

RIUNIONE DELLA SIN CON LE ASSOCIAZIONI NEFROLOGICHE: ALLA RICERCA DI UN PERCORSO CONDIVISO

G. Gambaro

Divisione di Nefrologia, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgiche, Azienda Ospedaliera, Università degli Studi, Verona

Nel breve resoconto che segue si riportano gli interventi dei partecipanti alla riunione tenutasi presso la sede della SIN a Roma il 18 settembre 2007 ed organizzata dal Presidente Carmine Zoccali e da Alessandro Balducci. Già nel numero 6 del GIN 2007, alle pagine 625-6 è stata pubblicata la lettera del Sig. Brizzi e la mia risposta, due contributi da affiancare alla lettura di questo articolo.

INTERVENTI

Carmine Zoccali (Presidente SIN)

L'obiettivo di questa riunione è quello di vedere se c'è voglia di costruire una Federazione di tutte le Associazioni Nefrologiche. Se c'è la volontà di rimuovere il passato con i suoi attriti e i suoi screzi.

Alessandro Balducci (Direttivo SIN)

Chiarisce l'importanza della riunione. Spiega come a fronte dell'altissima valenza scientifica riconosciuta alla SIN nel mondo, la Società non abbia mai effettuato alcuna opera di penetrazione mediatica né tanto meno di raccolta fondi. I tempi sono mutati, i contributi dell'industria sono calati e si avverte la necessità di aprirsi al territorio. È indispensabile che questo nuovo percorso venga fatto assieme alle Associazioni dei pazienti che rivestono un ruolo fondamentale. Aggiunge che il Presidente e tutto il direttivo sono disponibili ad operare congiuntamente con la massima apertura e franchezza.

Vittorio E. Andreucci

Fondazione Italiana del Rene (FIR) Onlus (Napoli)

La FIR Onlus è la corrispettiva Italiana della *National Kidney Foundation* Statunitense. La FIR ha già accolto la proposta della SIN di collaborare, proponendo che le entrate del 5 per mille della FIR siano utilizzate per Borse di Studio e Grants per la ricerca Scientifica da assegnare da parte di una Commissione paritetica SIN-FIR. La SIN e la FIR hanno stipulato un accordo per cui due Soci della SIN suggeriti dal Consiglio Direttivo della SIN vengono cooptati nel Consiglio di

Amministrazione della FIR ed un Socio della FIR viene invitato alle riunioni del Consiglio Direttivo della SIN quando si tratta di argomenti di interesse comune. SIN e FIR si sono impegnati insieme nella Giornata Mondiale del Rene con iniziative promosse e realizzate in perfetta collaborazione con un successo di risultati semplicemente eccezionale che ha ricevuto il plauso della *International Society of Nephrology* e della *International Federation of Kidney Foundations* (cui la FIR Onlus è associata).

Roberto Costanzi

Associazione Malati di Rene Onlus (Lazio)

Nel ringraziare per l'organizzazione dell'incontro che, per la prima volta, riunisce tante Associazioni del settore e nel dare la disponibilità di massima per la giornata mondiale del rene, sostiene che occorre conoscere nei dettagli il progetto, che devono restare chiari i ruoli tra Associazioni di medici e Associazioni di pazienti per evitare sovrapposizioni controproducenti e propone che i rapporti della SIN e le Associazioni dei pazienti debbano andare oltre la giornata Mondiale del Rene, in quanto i problemi amministrativi, burocratici, politici da affrontare nelle ASL e nelle regioni, interessano sia i medici che i pazienti e che, solo con una comune sinergia, si possa sperare di portare a casa risultati concreti.

Rosanna Gusmano

Fondo Malattie Renali del Bambino (Onlus) (Genova)

Costituito nel 1976 allo scopo di dare sostegno sociale ai bambini e alle loro famiglie e migliorare l'assistenza sanita-

ria. L'assistenza può essere diretta (rimborsi spese, sostegno per varie necessità) o attraverso il miglioramento diagnostico e terapeutico (dotazione di apparecchiature al Reparto di Nefrologia del Gaslini). Fino al 2002 il Fondo si è anche occupato della ricerca, che è stata successivamente affidata alla Fondazione Malattie Renali del Bambino (Genova). Nel corso degli anni è stata diffusa la conoscenza dei problemi relativi alla necessità di diagnosi precoce (in particolare approfondimento genetico), della donazione di rene in collaborazione con le Associazioni dei pazienti (ANED, AIDO).

Giovanni Montini

Il Sogno di Stefano (Padova)

L'Associazione è nata 4 anni fa dalla volontà di genitori, medici di bambini con malattie renali e di molti amici e simpatizzanti. Si occupa di Nefrologia Pediatrica a 360° sostenendo le famiglie e il reparto, finanziando il personale medico e paramedico e la ricerca clinica e di laboratorio. Sono molto favorevoli ad una Federazione Nazionale applicando modalità già consolidate, come quella che accomuna l'AIL, Associazione Italiana contro le Leucemie. È necessaria una maggiore visibilità del problema, con sensibilizzazione dell'opinione pubblica su queste malattie croniche.

Serena Belli

APAN (Associazione Provinciale Amici della Nefrologia) (Trento)

Chiarisce che la loro attività principale consiste nell'assistenza al paziente dializzato; in effetti sono un'Associazione di mutuo aiuto. Non effettuano

attività di ricerca, ma prettamente attività di sensibilizzazione.

Poli Italo

APAN (Associazione Provinciale Amici della Nefrologia) (Arco, TN)

Indica come loro obiettivo lo sviluppo del servizio di "ferie dialisi". Da due anni svolgono attività di "riabilitazione" dei pazienti in dialisi e dei familiari, attività che risulta faticosa vista la totale assenza di un qualsiasi supporto da parte dell'Ente Pubblico.

Mariella Scagliusi

ANED (Associazione Nazionale Emodializzati)

Associazione Nazionale di pazienti e familiari. Chiede un *report* della riunione che verrà presentato al prossimo Consiglio direttivo del 22/09. Sono presenti 4 membri dell'ANED. Plaude all'iniziativa di riunire le Associazioni ricordando che i fini sono gli stessi per tutti anche se cambiano le modalità di lavoro, solleva il problema della prevenzione, dell'educazione, pensa sia opportuno ritornare nelle scuole, rendere obbligatorio l'esame urine nei bambini, fare educazione sulla qualità di vita. D'accordo sull'unire le forze, ma a nome di ANED non prende alcun impegno sulle proposte della SIN riguardanti la Federazione delle Associazioni, proposte che verranno presentate al CD per l'eventuale adesione.

Franco Brizzi

ANTR (Associazione Nazionale Trapiantati di Rene) (Bologna)

La prevenzione è il punto principale dello statuto della loro Associazione. Per loro prevenzione significa "parlare con le persone", specie i giovani. Educazione.

Roberto Canali

Associazione Altoatesina Nefropatici (Südtiroler Nierenkranken) (Bolzano)

Associazione che riceve molti aiuti dall'Ente Pubblico (~ 100.000 € all'anno) per coprire le spese dei pazienti dializzati (300 pazienti in HD + 170 Tx). Tra le loro iniziative il Mercatino di Natale e la Giornata del Dializzato Altoatesino. Il grosso problema è che le malattie renali sono poco conosciute.

Il Signor Hofer ha proposto di ritornare nelle scuole, ma è molto difficile.

Concorda sulla proposta della SIN di concorrere alla raccolta fondi, ma con trasparenza.

Oriana Fallavi

Associazione Toscana di Trapianto di Organi (Firenze)

Il loro fiore all'occhiello è il corso di telelavoro per il reinserimento al lavoro dei trapiantati. Condivide in pieno l'intervento di Costanzi (Lazio) di tenere, nell'ambito dell'Associazione Nefrologica, ben distinti i ruoli medici-pazienti perché secondo loro nel nostro Servizio Sanitario Nazionale, il paziente non è centrale, e perché non vogliono quindi che gli interessi dei medici siano prevaricanti.

Mario Chinca

Associazione Malati di Reni Onlus (Lazio)

Condivide la necessità di riunire le forze, ma loro nascono da esperienze ben precise, quelle del paziente. Possono collaborare, ma talvolta hanno la sensazione che i Nefrologi non siano tutti amici. Questa prerogativa, cioè la salvaguardia delle esigenze dei pazienti, non va assolutamente persa.

Loro hanno anche difficoltà a riunirsi, non sono riconosciuti dalle istituzioni né dai medici. Sono contenti di questa iniziativa. Sono favorevoli al riunirsi, al collaborare, al coordinarsi, ma desiderano mantenere le loro prerogative.

Angela Ianniello

ANERC (Associazione Nefropatici Emodializzati e Trapiantati Regione Campania) (Napoli)

Si tratta di un'Associazione nata nel 1982 in seguito alla scissione dall'ANED. Sensibilizzazione sulla donazione e trapianto. I gruppi spontanei, i gruppi parrocchiali dovrebbero essere il target degli interventi di educazione (ad es. alla donazione d'organi, alla prevenzione delle malattie renali). Concorda con l'iniziativa di coordinare le forze, ma vanno tenute ben distinte le diverse individualità.

Silvio Maringhini

Presidente SINP e Associazione Siciliana Bambini Nefropatici (Palermo)

Maringhini partecipa nella doppia veste di Presidente SINP e delegato del presidente della ASBN. L'ASBN è una

Associazione nata per sostenere l'attività del loro reparto pediatrico. È mista, composta di pazienti e medici. Hanno acquistato apparecchi di Dialisi Peritoneale, che la Regione non passava. Attività divulgativa e di prevenzione nelle Scuole. Attenzione però a non confondere lo *screening* con l'educazione. Il Presidente della ASBN è "geloso" nell'utilizzo dei fondi da loro raccolti per iniziative più larghe, sovra-regionali o Nazionali, che Maringhini invece, Presidente della SINP, proporrebbe anche di utilizzare per sostenere ricerche su base nazionale proposte dalla Società Scientifica. Il Presidente della ASBN, così come gli altri, ha propensione a sostenere le attività del centro di riferimento. Lo *screening* scolastico deve essere seguito da un programma di educazione sanitaria e un *follow-up* dei pazienti a rischio.

Giancarlo Ambroso

Amici del Croff Onlus (Osp. Maggiore di Milano)

Associazione formatasi nel 1975, nata per autotassazione di medici e un infermiere, per acquistare i cerotti per fissare gli aghi dialisi. I 300 iscritti (per lo più pazienti), lungo la strada hanno perso il contatto con i pazienti e anche con i medici.

In relazione ai pazienti, i finanziamenti venivano utilizzati per coprire le carenze dell'istituzione (acquisto di attrezzature, ecc.). I pazienti non sempre capiscono queste esigenze. Dal 1° ottobre inizia attività di *Telefono Amico* e un'assistenza per il supporto familiare.

Maria Pia Rastaldi

Fondazione D'Amico per la Ricerca sulle Malattie Renali (Milano)

La Fondazione D'Amico si dedica ad attività di ricerca e di aggiornamento. La ricerca, clinica e di base, viene svolta da biologi e medici appartenenti alla Fondazione in stretta collaborazione con numerosi Centri Italiani e Stranieri. Proprio perché hanno sempre puntato molto sulle attività collaborative, questa riunione promossa dalla SIN, con l'obiettivo di migliorare la conoscenza reciproca dell'attività Associazionistica in Italia e di incentivare la collaborazione tra Associazioni e Fondazioni, ci trova particolarmente favorevoli.

Patrizia Danieli**ANED (Associazione Nazionale Emodializzati) (Lazio)**

È un problema reale quello dell'educazione sanitaria, ma la difficoltà grossa è il coinvolgimento del MMG, questo è l'anello mancante.

Pietro Vidotto**APPED (Associazione Provinciale Pordenonese Emodializzati Trapiantati e Nefropatici) (Pordenone)**

La loro Associazione, nata da una scissione dall'ANED, organizza molti Convegni (sull'alimentazione, sullo stile di vita in relazione alle nefropatie croniche), intrattenimento con dializzati (Serate danzanti, ecc.).

Maria Teresa Rodriguez**Associazione Pazienti Riceventi Organi (Messina)**

Si occupa di pazienti dializzati, e trapiantati d'organo, il 90% dei quali di trapiantati di rene, che grazie all'Associazione possono effettuare tutti i controlli di routine presso un unico Centro di riferimento. Trova estremamente positivo questo momento di confronto. Per due anni consecutivi hanno portato avanti iniziative nelle scuole (corsi con punteggio per gli insegnanti che si occupano di educazione alla salute in collaborazione con l'Assessorato all'Istruzione del Comune e il Provveditorato agli studi).

Stanno cercando di attivare un intervento/servizio psicologico pediatrico per i bambini in dialisi.

Annibale Zucca**AVENTIC Onlus (Carbonia - Iglesias - Sardegna)**

Questa Associazione è nata molti anni fa, per l'esigenza di trovare posti HD per pazienti che dovevano fare anche 100 Km per sottoporsi al trattamento. Le loro attività si sono rivolte a: aggregazione sociale, hanno ottenuto lo psicologo per i dializzati, convegni e corsi con studenti e la promozione del trapianto. Sposano appieno l'idea di intraprendere questa iniziativa della SIN anche per sostenere la ricerca. Si chiede alla SIN l'umanizzazione dei reparti dialisi, motivo principale della loro richiesta del supporto psicologico in dialisi.

Rosaria Rossetti**ASP NAT (Associazione Onlus per lo Studio e Prevenzione Nefropatie Alto Tavoliere) (San Severo, Foggia)**

Dal 1993 si occupano della prevenzione in tutta la provincia di Foggia, e anche di studi epidemiologici. Hanno curato gli aspetti logistico/organizzativi delle attività preventive Nefrologiche. Svolgono attività di formazione degli operatori Nefrologici per migliorare la qualità assistenziale e di educazione alla salute nella popolazione. Dimostrano disponibilità ad aderire all'iniziativa, per la raccolta fondi nella Giornata Mondiale del Rene, se destinati alla prevenzione. Altre proposte necessitano della presentazione di un progetto concreto, sempre finalizzato alla prevenzione, e dell'acquisizione del parere del CD e dell'Assemblea dei Soci.

Giuseppe Canu**ASMET - (Associazione Sarda Nefropatici Emodializzati Trapiantati) (Sardegna)**

Il Signor Canu parla anche a nome del Forum dei Trapianti che raggruppa le Associazioni di trapianto d'organo di 8 Regioni. La loro Associazione di pazienti emodializzati nacque dall'esigenza di risolvere il problema del pendolarismo dei pazienti, un problema che fu particolarmente grave in Sardegna.

Per fare una manifestazione devono centellinare i fondi. La ricerca di fondi è un grosso problema, un grande sacrificio. Curano un Notiziario, organizzano una Gara, ecc. Si impegnano su diversi "tavoli" Nazionali, ad esempio quello sulla salvaguardia dei diritti dei pazienti contagiati dal virus dell'epatite C.

Carmine Zoccali (Presidente SIN)

Riassume: È emerso prima di tutto un elemento di diffidenza, la preoccupazione sulla mescolanza nelle associazioni di medici/pazienti/infermieri, e un focus sulla prevenzione; questi sono stati argomenti toccati da tutti.

Il problema della prevenzione è molto più complesso. Non significa andare solo nelle scuole o fare *screening*. È necessario trovare la strategia migliore in termini di risultati per il SSN. Quindi, attenzione alla prevenzione "fai da te". Se si vuole fare prevenzione seria, biso-

gna coinvolgere non solo i Nefrologi, ma anche gli Epidemiologi. È necessaria una grande alleanza aperta, e non chiusa. Stabilire legami forti con specialisti di salute pubblica, per individuare le migliori strategie su larga scala. La SIN si è collegata alle grandi Organizzazioni Internazionali, ad esempio la KDIGO che focalizza sulle CDK come problema di salute pubblica; ad esempio la KDIGO con i suoi documenti suggerisce strategie semplici e poco dispendiose per prevenire le CKD. È necessario coinvolgere e convincere le Autorità Pubbliche Sanitarie per fare prevenzione della CKD, non in maniera dilettantistica. Per questo è necessaria un'alleanza forte.

Alessandro Balducci (Direttivo SIN)

È chiaro che vi è un interesse comune. Qui non c'è nulla di predefinito, va tutto esplorato e concordato insieme. Vi è sicuramente la necessità di migliorare il rapporto con i medici e la comunicazione. Anche per "sfondare", far passare il messaggio sul versante politico.

Franco Brizzi**ANTR (Associazione Nazionale Trapiantati di Rene) (Bologna)**

Vuole fare delle precisazioni sulla prevenzione. La loro Associazione ha una certa esperienza sull'educazione alla salute per la prevenzione. Il problema è che le Istituzioni sono poco sensibili e manca, perché non facile da ottenere, il coinvolgimento dei MMG.

Carmine Zoccali (Presidente SIN)

È scettico sui rapporti con Medici di Medicina Generale, salvo che il rapporto non passi attraverso le Istituzioni (come in UK dove parte dello stipendio dei *General Practitioner* dipende dalla qualità delle cure e tra gli indicatori di qualità è stato anche compreso il disagio della creatinemia).

Mariella Scoglizzi**ANED (Associazione Nazionale Emodializzati)**

Sottolinea il fatto che ci sfugge che la gran parte della dialisi è fatta ad anziani non autosufficienti.

Prospetta un progetto per la prevenzione CKD condiviso, che diventi legge. Per la raccolta di fondi è diverso non si può fare come le altre Associazioni Nazionali (Theleton, ecc.). Ciascuno di noi ha la sua storia. C'è allontanamen-

to tra medici e pazienti. Siamo diversi. Le strade sono diverse.

Pier Giuliano Sansoni
ANED (Associazione Nazionale Emodializzati)

Prende in considerazione il Censimento del 2004 pubblicato recentemente dal GIN. Zoccali ha accennato alla diffidenza tra medici e pazienti. L'interpretazione che viene data dai medici dei dati del Censimento è diversa da quella data dai pazienti. Le Associazioni di pazienti sono oggettivamente diverse da quelle di medici. Questa diversità non è negativa e deve anzi essere preservata e riconosciuta.

Nel Censimento si rileva la mancanza, in alcune regioni, di un'organica programmazione pubblica che ha favorito la crescita del privato. Bisogna tenere sempre presente che il paziente deve essere al centro, sempre.

Carmine Zoccali (Presidente SIN)

La SIN è una Società Scientifica. In questo ambito abbiamo stabilito alleanze con tutti, compresa la FIR. Nessuna discriminazione nei confronti di nessuno. Anche tra le Associazioni di pazienti vi sono motivi di personalismo, o ci mettiamo alle spalle le frizioni del passato, oppure non arriveremo da nessuna parte. Se non si coordinano le forze, vi sarà un crollo della ricerca Scientifica Nefrologica e quindi della qualità delle cure.

Giovanni Gambaro
(Capo-redattore del GIN)

Rileva che le Associazioni ritengono di avere esigenze specifiche loro proprie, talvolta molto pratiche. In realtà

queste esigenze (l'educazione, la promozione della cultura della donazione, la sensibilizzazione e il coinvolgimento dei MMG, la umanizzazione dei rapporti medico operatore sanitario/paziente) sono anche esigenze dei Nefrologi e della SIN. Anche la ricerca, che pure non è proposta dalle Associazioni di pazienti come loro esigenza è, o dovrebbe essere, a ben vedere, una necessità condivisa.

Infatti, va fatta chiarezza sull'impegno per sostenere la ricerca Nefrologica; sostenere la formazione e la ricerca dei medici serve a garantire il mantenimento degli elevati standard assistenziali Nefrologici Italiani.

Sappiamo che ogni associazione deve spendersi localmente per le proprie iniziative/esigenze. Ma in occasione del *Kidney Day*, ci si potrebbe coordinare per una raccolta comune di fondi, per i quali poi stabilire le regole per il loro utilizzo.

Silvio Maringhini
Associazione Siciliana Bambini Nefropatici (Palermo)

Negli anni '70, c'era un clima "idilliaco" tra Associazioni di pazienti (che erano rappresentate prevalentemente dall'ANED) e Società Scientifica (SIN). La realtà è cambiata. Ci sono molte Associazioni (nate dall'ANED), perché? Evidentemente l'ANED non riesce ad essere rappresentativa di tutti. I tagli per i costi della Sanità colpiranno soprattutto il personale medico. È necessario preparare un piano per sostenere l'attività medica per evitare il tracollo legato al taglio dei costi. I tagli comporteranno meno tempo per l'attività Scientifica che è a sostegno della qualità dell'assistenza.

Giuseppe Canu
ASMET (Associazione Sarda Nefropatici Emodializzati Trapiantati) (Sardegna)

Perché stare insieme? Perché c'è stato l'allontanamento della SIN dalle Associazioni? Ora le Associazioni di pazienti sono riconvocate (dalla SIN)!

Condivide l'idea purché mirata al beneficio del paziente. Vuole capire (non c'è quindi diffidenza) i motivi di questo riavvicinamento. Quali sono i progetti SIN? Chiede un documento programmatico. Vuole conoscere il progetto per condividerlo o per discuterlo.

Carmine Zoccali (Presidente SIN)

L'obiettivo di questa riunione è quello di vedere se c'è voglia di costruire una Federazione di tutte le Associazioni Nefrologiche. Se c'è la volontà di rimuovere il passato con i suoi attriti e i suoi screzi.

Se le Associazioni chiedono un documento sulla prevenzione delle nefropatie, su come deve essere organizzata la Nefrologia quello sarà pronto a breve.

Balducci preparerà un documento per un'azione comune da svolgere in previsione del *Kidney Day* (13/03/2008).

Dalla SIN viene un invito ad un incontro in cui i Nefrologi esporranno i loro progetti di ricerca che si terrà all'inizio del 2008.

Solo dal coordinamento a livello nazionale di tutte le iniziative che corrispondono a queste esigenze si potrà sperare di essere veramente incisivi a vantaggio del malato renale. Dal coordinamento si otterrà sinergismo, moltiplicazione dei risultati, non banalmente la sommatoria.