

Fondazione Italiana del Rene



FIR Notizie

Anno 1 N. 1 Novembre 2002

Associata alla "International Federation of Kidney Foundations"

Presidente: Prof. Vittorio E. Andreucci Via Giacomo Puccini 18 80127 Napoli
Tel. (081)5562922 Fax: (081)5466844 e-mail: firandreucci@hotmail.com

Poste Italiane – spedizione in
a.p. – art. 2 c. 20/c legge 662/96
– Direzione Commerciale
Imprese - NAPOLI

Cosa è la "Fondazione Italiana del Rene" ("FIR")

E' il corrispettivo della "National Kidney Foundation" degli USA. La "FIR" è associata alla International Federation of Kidney Foundations

LA FIR NON E' IN ANTITESI CON LA SOCIETA' ITALIANA DI NEFROLOGIA (SIN), NE' CON LE ASSOCIAZIONI DI CATEGORIA (di Medici, di Infermieri, di Pazienti, etc.), MA INTENDE COLLABORARE CON TUTTI

Da chi è formata la FIR?

Da tutti coloro che sono coinvolti nelle affezioni renali, sia come pazienti, che come addetti alla loro assistenza. Pertanto da: (a) pazienti, e loro familiari, (b) nefrologi e medici che si occupano di malattie renali, (c) infermieri che assistono i nefropatici, (d) tecnici di dialisi, (e) dietisti, (f) Società Farmaceutiche, (g) Società di apparecchiature e materiale per dialisi e trapianti renali, (h) Enti interessati alle condizioni dei pazienti nefropatici.

"Il Nefrologo si trova oggi davanti alla sfida finale: rendere la vita senza reni, in quantità e qualità, uguale a quella con i reni. La sfida però non riguarda solo i Medici. Riguarda soprattutto i pazienti ... richiede molto impegno, da parte di Medici, Infermieri, etc., ma anche e soprattutto da parte del paziente."

(G.B. Piccoli, "La dialisi a vignette", 2000, TECA Ed.)

Scopi della FIR

- Prevenire le malattie renali
- Migliorare le condizioni di salute dei pazienti con malattie renali e la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari
- Migliorare le condizioni di vita degli uremici in dialisi, facilitandone il reinserimento in famiglia e nella vita sociale
- Promuovere nella popolazione la sensibilità per la donazione degli organi a scopo di trapianto
- Migliorare lo stato di benessere dei trapiantati
- Espandere i Centri nefrologici per una migliore assistenza dei nefropatici, dializzati e trapiantati (In troppi Ospedali manca ancor oggi la Nefrologia)
- Organizzare attività volte al reclutamento, formazione, perfezionamento, aggiornamento, specializzazione del personale sanitario (Infermieri, Dietisti, Assistenti sociali, Medici, etc.) dedicato all'assistenza dei nefropatici
- Incoraggiare la ricerca nefrologica con finanziamenti per la ricerca e Borse di studio per i giovani

"E' arrivato il momento di compiere un riesame critico del nostro operato, finalizzato a un vigoroso rilancio della Nefrologia. Se non saremo in grado di farlo, i risultati potrebbero essere catastrofici; al contrario, il portare soluzioni giovani in una popolazione che invecchia può essere foriero di una ripresa proprio di quei valori clinici e umani che hanno caratterizzato la nascita della nostra disciplina."

(G. Piccoli – "L'insufficienza renale cronica e il suo trattamento – Fatti miti e prospettive" a cura di L. Gentile, 2000, TECA Ed.)

**I Soci della FIR sono oggi già 364!
Questo periodico sarà il mezzo per aggiornare i Soci sulle attività della FIR e sulle sue iniziative**

"FIR Notizie" sarà inviato a tutti i Soci

NEFROLOGIA: UNA DISCIPLINA A RISCHIO

Nel corso degli anni '70 si è assistito ad un consolidamento della professione del Nefrologo in virtù dell'apertura delle Scuole di Specializzazione e dell'obbligatorietà del titolo per i concorsi ospedalieri. Da allora la più parte degli Ospedali si è dotata di reparti di Nefrologia cui affidare anche il trattamento dei pazienti dializzati e, spesso, anche dei soggetti trapiantati. Così si sono creati organici idonei per l'assistenza clinica ed è con orgoglio l'evidenziare che il progresso della Nefrologia italiana si è fatto sentire in tutto il mondo scientifico internazionale. Ma - del tutto recentemente - in questa struttura organizzativa è piombato il fulmine della costituzione delle Aziende ospedaliere in cui il bilancio economico deve fare più strettamente i conti con la qualità dell'assistenza. L'Ospedale dunque non verrà più rimborsato a piè di lista ma dovrà raggiungere la quota del bilancio zero: ciò costringerà i Direttori Generali a fare più severamente i conti con le spese di gestione e soprattutto con le spese relative al personale. Quale migliore occasione dunque che l'inserimento dei Dipartimenti? E' verosimile che, con i prossimi pensionamenti di Primari, molti Primari Nefrologi non siano sostituiti e che i capi Dipartimento divengano responsabili di strutture complesse come la Nefrologia. Se questo timore si rivelasse fondato, bisognerà rifare tutto da capo e ripensare a come impedire la dequalificazione della nostra professione. Tutto ciò potrà essere un buon punto di lavoro per la FIR. Auguri a tutti noi. **Diego Brancaccio, Nefrologo**

PERCHE' GLI INFERMIERI NELLA FIR

Gli infermieri professionali, che si occupano di nefropatici, di pazienti in dialisi e di pazienti trapiantati, svolgono oggi un ruolo determinante nella gestione delle patologie renali e delle terapie applicate. Il livello di professionalità raggiunto ha contribuito non poco a migliorare la qualità di vita dei pazienti (sicurezza durante i trattamenti sostitutivi della funzione renale, assistenza umana, tecnica e psicologica). Entrando a far parte della FIR, essi avranno la possibilità di meglio definire il ruolo professionale della categoria e di incidere sulle scelte generali, che ne riguardano gli assetti della vita lavorativa.

Luigi Guarriello, Infermiere Professionale

PERCHE' PAZIENTI/FAMILIARI NELLA FIR

La FIR non è una Associazione *DI* pazienti ma una Fondazione *PER* i pazienti il cui fine è la salvaguardia della salute ed il benessere dei cittadini affetti da nefropatie o con predisposizione ad esse, fini che realizza mediante l'attività scientifica, la ricerca, l'indagine sulla condizione di vita dei soggetti sofferenti in dialisi e trapiantati di rene. Alla variegata composizione umana della FIR non può né deve mancare l'adesione e la partecipazione, anche all'interno dei suoi organismi, dei pazienti/familiari che potranno contribuire alle decisioni necessarie al raggiungimento degli scopi che essa si prefigge. Ciò ha indotto me, trapiantato di rene, ad operare entro la FIR e mi spinge a stimolare altri nefropatici a farlo per condurre in prima persona le battaglie per la salute propria e di quelli che, non potendolo personalmente fare, di tale battaglia potranno avvantaggiarsi.

Aldo Miceli, Paziente Trapiantato

Pochi Trapianti Renali: un problema da risolvere

Molti Centri Trapianti italiani effettuano pochi trapianti di rene. La Campania occupa in questo campo il fanalino di coda. Vediamo perché.

1. Manca la cultura delle donazioni d'organo

La donazione di organi è insufficiente in molte Regioni, specie in Campania. Eppure il napoletano è generoso, altruista, buono, caritatevole, umano. Per superare il problema si è tentata un'opera di convinzione con spot televisivi, conferenze e tavole rotonde, enfatizzando l'utilità del trapianto per i pazienti, che morirebbero senza un cuore o rimarrebbero schiavi di una macchina senza un rene.

Ma le donazioni restano scarse ed i pazienti fuggono all'estero in cerca di organi, spesso acquistandoli (contro ogni legge) con grossa spesa e, in alcuni casi, con rischio di infezioni mortali

La causa della carenza di donazioni è la mancata informazione sulle condizioni del donatore: un cadavere a cuore battente. Perché si muore quando muore il cervello non quando si ferma il cuore. Manca cioè una cultura della donazione degli organi.

Cosa hanno fatto le Autorità sanitarie nazionali per creare nella popolazione la cultura della donazione degli organi? Molto poco. Per ovviare a questa carenza, noi Nefrologi dell'Università Federico II di Napoli abbiamo iniziato una divulgazione capillare nelle Scuole Medie superiori e nell'Università di Napoli, con conferenze e presentazione di una videocassetta con una fiction, pronti a rispondere a tutti i quesiti sulla morte cerebrale. Abbiamo già tenuto conferenze nelle seguenti Scuole del napoletano: (1) Istituto Magistrale Don Gnocchi di Maddaloni; (2) Liceo Scientifico di Aversa; (3) Istituto Caselli, Parco di Capodimonte di Napoli; (4) Istituto Serra di Napoli; (5) Scuola Pascoli di Secondigliano; (6) Liceo Garibaldi di Napoli. La partecipazione alla discussione da parte degli studenti è sempre intensa ed interessata. Siamo disponibili a recarci in altre Scuole per altre conferenze.

Nell'Università Federico II abbiamo creato un Corso di Attività Didattica Elettiva (ADE), che viene ripetuto più volte nell'anno accademico, cui partecipano ogni volta una quarantina di studenti. I docenti sono due Nefrologi, un Neurologo, un Rianimatore ed un Medico Legale. In tal modo abbiamo inserito nel Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia la cultura della donazione degli organi per i nuovi Medici. L'augurio è che altre Università seguano l'esempio.

2. Non sempre i Centri di Rianimazione segnalano i donatori

Un altro problema è la mancata segnalazione di casi di morte cerebrale da parte dei Centri di Rianimazione. Per ovviare a questo problema dovrebbe essere individuato un Medico che visiti frequentemente i Centri di Rianimazione degli Ospedali della Regione per controllare se ci sono potenziali donatori. Per ovvie ragioni la persona incaricata alle ispezioni non deve essere un Rianimatore.

3. L'esportazione di reni dalla Regione Campania

Per quanto riguarda la Campania, cosa ha fatto, negli ultimi anni, l'Assessorato alla Sanità per i trapianti renali? Non molto. Ha creato un Comitato per i trapianti, che però è formato da Chirurghi senza i Nefrologi. Eppure i Nefrologi sono coloro che seguono i pazienti durante la loro malattia renale, prima della dialisi, durante il trattamento dialitico ed infine durante e dopo il trapianto. Questa esclusione porta alla conseguenza che il trapianto renale non è tutelato. Infatti reni di donatori campani vengono inviati a Centri di altre Regioni quando le camere sterili sono impegnate per più donazioni contemporanee. Manca però la "restituzione" di altrettanti reni quando le camere sterili non sono più impegnate. Questo va a danno degli uremici napoletani. La presente è una denuncia all'Assessorato della Sanità della Campania.

Resta infine un ultimo problema: quello delle camere sterili. Da circa un anno il Nuovo Policlinico ha una sola camera sterile. Per cui per ogni donatore cadavere si esegue a Napoli un solo trapianto renale (l'altro rene viene inviato, come si diceva, fuori Regione). Perché non si riattiva la seconda camera sterile? Non sono chiare le motivazioni addotte. Resta molto strana la lentezza con cui è prevista la sua riapertura. Ma è ora di finirla di "utilizzare" i trapianti renali per soddisfare ambizioni personali. Sono troppi i pazienti della nostra Regione che attendono speranzosi un rene che li liberi dalla schiavitù di una macchina!

Vittorio E. Andreucci, Nefrologo

**Diventa Socio della FIR
OGGI STESSO**

Congresso Americano dei Trapianti

Lo scorso Aprile si è tenuto a Washington l'*American Transplant Congress*, con la partecipazione di Chirurghi, Nefrologi, Epatologi, etc. da tutto il mondo. Interessanti i risultati sulla sopravvivenza degli organi con le moderne terapie immunosoppressive. I trapianti di rene vanno benissimo.

Le donazioni da donatore cadavere

Si è fatto il punto sulla donazione degli organi. Negli USA, a seconda degli Stati, dal 40 al 60% delle famiglie rifiuta la donazione degli organi del familiare deceduto. In Spagna, il Paese che ha più donazioni *post-mortem*, solo il 18% delle famiglie rifiuta la donazione. Negli USA si è presa pertanto in considerazione l'ipotesi di una legge del "presunto consenso": ogni cittadino si presume desidera donare i suoi organi dopo la morte a meno che non abbia sottoscritto una dichiarazione che indichi il contrario. Secondo *The Washington Post* (30.4.02) gli Americani sono restii ad accettare che i loro governanti decidano per loro. Del resto anche in Italia, non ostante la nuova Legge del "silenzioassenso", le donazioni sono ancora di molto inferiori a quelle spagnole.

Le donazioni da donatore vivente

Negli USA le donazioni d'organo da vivente sono aumentate al punto che i trapianti renali da vivente hanno superato i trapianti renali da donatore cadavere. Questa è una dimostrazione di umanità ed altruismo ammirevoli. Oggi il prelievo del rene da donatore vivente si può eseguire per via endoscopica: il rene è prelevato senza un grosso intervento chirurgico, ma attraverso piccoli fori nella parete addominale. Questo tipo di prelievo viene effettuato di routine nel Centro Trapianti di Torino.

Il trapianto di cellule pancreatiche

Interessanti i risultati dei primi esperimenti nell'uomo del trapianto delle cellule pancreatiche che producono insulina in pazienti con Diabete Mellito di tipo 1. In Canada hanno messo a punto una tecnica che permette l'isolamento di dette cellule da donatore cadavere e la loro iniezione (con un ago che attraversa la parete addominale) nella vena porta; le cellule giungono con il sangue nei piccoli vasi portali del fegato dove si localizzano e producono insulina. Dei 33 pazienti trattati, l'85% non ha avuto bisogno di insulina per almeno un anno, il 70% per almeno 2.

Solidarietà



Tra i primi obiettivi della FIR: Avvio di una campagna promozionale per le donazioni degli organi

A Napoli alla Galleria Feltrinelli di Piazza dei Martiri, con il patrocinio della FIR il 12 Aprile 2002 (ore 18.30) si è tenuto un incontro su "La cultura della donazione degli organi" con la partecipazione del Vescovo Emerito di Aversa Don Riboldi, dell'Assessore alla Sanità della Campania, del Preside della Facoltà di Medicina dell'Università Federico II e del Presidente della FIR



**L'angolo della corrispondenza
Scriveteci!
Vi risponderemo
Come crearsi una e-mail**

Chi ha la possibilità di accesso ad Internet, può crearsi una e-mail personale gratuita. Ecco come:
1. Collegarsi con Internet 2. Cercare il sito www.hotmail.com 3. Fare click su "Sign Up for an E-Mail Account" 4. Compilare il "Profile Information" 5. Inviare la propria e-mail così ottenuta a firandreucci@hotmail.com Si riceveranno periodicamente le notizie relative alla Fondazione.

**Per pratiche GRATUITE per EREDITA',
LEGATI o DONAZIONI a favore della
Fondazione Italiana del Rene (FIR)
Tel. (081)5511742 (Studio Commercialista)**

Il ruolo cruciale del Dietista in Nefrologia

Le Società scientifiche che si occupano di Nefrologia danno oggi grande importanza al ruolo del Dietista nel trattamento nutrizionale dei nefropatici.

Le Linee Guida della Società Italiana di Nefrologia del 1999 sottolineano che un adeguato apporto di proteine (e difosfati) riveste un ruolo importante nella terapia conservativa dell'insufficienza renale cronica. Ciò implica che il paziente venga sottoposto all'inizio del trattamento, ed in seguito con frequenza almeno semestrale, a valutazione di un Dietista per ottimizzare l'apporto dei nutrienti e delle calorie. Queste ultime sono fondamentali per ridurre il rischio di malnutrizione del paziente che spontaneamente tende alla riduzione degli intake calorici e proteici. È raccomandata inoltre la continua rivalutazione delle abitudini alimentari e del grado di soddisfazione del paziente al fine di migliorarne la *compliance* alla terapia dietetica. Per le indagini dietetiche, il medico deve potersi avvalere di personale dietista in grado di raccogliere, in modo completo ed adeguato, notizie sugli alimenti introdotti e calcolare gli introiti dei principali macro e micronutrienti.

Il DOQI del 2000 della National Kidney Foundation indica, come primo compito del Dietista, la valutazione nutrizionale dei pazienti per la identificazione precoce del rischio di malnutrizione. Dopo avere sottolineato che solo occasionalmente i medici e gli infermieri sono in possesso di esperienza e di tempo da dedicare alla nutrizione, indicano il Dietista con esperienza nel settore renale come operatore sanitario più idoneo a condurre il trattamento nutrizionale. Altri compiti che vengono riconosciuti al Dietista sono la elaborazione del piano nutrizionale, il *counseling* dei pazienti e dei familiari, le attività educative e di sostegno alla *compliance* dietetica, il monitoraggio degli apporti calorici e proteici. Viene oggi indicato un rapporto ottimale di 1 Dietista ogni 100 pazienti. Per un servizio adeguato tale rapporto non dovrebbe superare 1 ogni 150 persone.

Secondo il *Consensus Europeo sulla valutazione dello stato nutrizionale dei pazienti in dialisi (Nephrology Dialysis Transplantation, 2002)*, per ottimizzare gli apporti calorici e proteici in corso di dialisi è importante la stesura di un piano nutrizionale non più tardi di 2 settimane dall'inizio della terapia dialitica. Fondamentale è la continua rivalutazione degli apporti. Si sottolinea la tradizionale preferenza dei medici alla prescrizione di restrizioni alimentari. Il ruolo del Dietista è cruciale nella raccolta delle informazioni nutrizionali: stima degli apporti, misure antropometriche e, in coordinazione con lo staff medico, valutazione degli esami ematochimici. L'attitudine del Dietista nel concordare con il paziente la terapia nutrizionale permette di migliorare lo stato nutrizionale. Come Dietista che da anni si occupa delle malattie renali, chiedo: queste indicazioni trovano riscontro nella realtà dei reparti di Nefrologia in Italia?

Franca Pasticci, Dietista

Il ruolo cruciale dell'Infermiere in Nefrologia

I progressi scientifici e tecnologici hanno permesso di fornire al paziente risposte assistenziali di qualità molto elevata, sia per le macchine preposte all'emodialisi sia per la preparazione tecnica del personale di assistenza. Tuttavia, mentre per gli aspetti fisico-biologici risulta abbastanza facile garantire una cura efficace ed adeguata, per quelli psicologici, emotivi e relazionali, si assiste spesso ad un'esclusione e ad una sottovalutazione della loro influenza. "Attaccare alla macchina" e "staccare", così come "l'essere attaccati" e "staccati" sono momenti altamente pregnanti sia per l'infermiere che per il paziente e possono diventare operazioni affettive invece che meccaniche ed automatiche. Se l'unica regola che deve guidare il tipo ed i contenuti della comunicazione sono i bisogni dei pazienti, uno dei compiti essenziali è creare un'atmosfera il più possibile favorevole alla confidenza ed alla fiducia e questo avviene senza parole, grazie a gesti di attenzione empatici.

Marinella Talaia, Infermiera Professionale

Direttore Responsabile: Dott. Luca Gentile
Direttore Scientifico: Prof. Vittorio E. Andreucci
Registrazione Tribunale di Napoli n° 5326 del 5.10.2002
Tipografia: Perrotti, Napoli
N° copie 5000

