

# Fondazione Italiana del Rene

ONLUS



## FIR Notizie

Anno 8 N. 16 Marzo 2009

<http://www.fondazioneitalianadelrene.org/>

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@yahoo.it](mailto:firandreucci@yahoo.it)

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

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

### GRANDI NOVITA' IN QUESTO NUMERO

1. Assegnato a FIR Onlus il 5 x 1000 del 2006: €53.588,80
2. SIN-FIR: €53.588,80 in Assegni di Formazione per Nefrologi e Infermieri
3. Successo di MigliorDialisi
4. Il portachiavi FIR in omaggio
5. Giovedì 12 Marzo 09 Giornata Mondiale Rene: Camper, Scuole, Porte aperte

**Il 5 x 1000 del 2006 ammonta ad €53.588,80.** FIR mette a disposizione la cifra per due iniziative suggerite da SIN: (1) Per **Nefrologi**: Assegni di formazione (€ 500-3000) per sostenere le spese logistiche di uno stage presso Centro Trapianti. Scopo: promuovere competenza dei Nefrologi nel campo del Trapianto Renale al fine di consentire il **follow-up del paziente trapiantato** anche in Unità prive di Centro Trapianti. (2) Per **Infermieri** che già lavorano in dialisi: Assegni di formazione (€ 500-2000) per sostenere le spese logistiche di uno stage presso un Centro Dialisi qualificato nel quale vengano usate le nuove tecniche dialitiche. Lo scopo è quello di promuovere la competenza nelle **Nuove tecnologie Dialitiche**. (Bandi in [www.sin-italy.org](http://www.sin-italy.org) e in [www.fondazioneitalianadelrene.org](http://www.fondazioneitalianadelrene.org))

**Cura la tua salute!**

**Cura i tuoi reni**

Nel mondo 1 persona su 10 ha un problema renale

Giornata Mondiale del Rene  
12 Marzo 2009

[www.worldkidneyday.org](http://www.worldkidneyday.org)

In collaborazione con:  
Croce Rossa Italiana  
Società Italiana di Nefrologia  
World Kidney Day is an initiative of the International Society of Nephrology and the International Federation of Kidney Foundations

Ecco il nuovo Poster per la GMR 2009. Quello originale è stato migliorato e tradotto per l'Italia dal Prof. Diego Brancaccio



Portachiavi FIR, opera dell'Architetto Massimo Cicala (creò anche il logo della FIR)

La FIR Onlus ha ottenuto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica per la GMR 2009

### SCelta PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE

Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

9 4 2 1 6 0 6 0 6 3 5

**Fondazione Italiana per il Notariato:**  
nel 2006 ha avuto € 899.832

**I Nefrologi dovrebbero fare come i Notai dando alla FIR ONLUS il loro 5x1000, INVITANDO AMICI E COMMERCIALISTI a fare altrettanto**

## PREVENZIONE DELLE MALATTIE RENALI Città per Regione coinvolte nel Progetto Camper 2009

**ABRUZZO:** Chieti P.zza Vico (M. Bonomini); Pescara P.zza Salotto (della Rinascita)(A. Ciòfani) - **BASILICATA:** Lavello (PZ) P.zza S. Cuore (S. Paglia, F. Cardone) - **CAMPANIA:** Capua (CE) P.zza dei Giudici (A. Barbato); Napoli Osp. Pellegrini, Pignasecca (M. Capuano); Piemonte **Matese (CE)** P.zza Carmine (G. Venditti); Portici (NA) Piazza S. Ciro (E. D'Amaro); Sant'Antimo (NA) P.zza della Repubblica (R. D'Arcangelo); Solofra (AV) Via Melito (B. Di Iorio); Teano (CE) Piazza Mazzoccolo (G. Delgado) - **EMILIA ROMAGNA:** Bologna P.zza XX Settembre (C. Campieri); Lajosanto (FE) Via del Mare 1 - Sede AVIS (P.L. Bedani) - **LAZIO:** Roma Via Roma Libera-P.zza S. Cosimato (Trastevere) (F. Ventola); Viterbo Piazza dei Cadoti (S. Feriozzi) - **LIGURIA:** Sanremo (IM) P.zza Colombo (F. Fiorini) - **LOMBARDIA:** Gallarate (VA) P.zza Libertà (P. Farfaglia, P. Cantù); Lecco P.zza Garibaldi (S. Viganò); Legnano P.zza San Magno (V. Barzaghi); Milano P.zza Cordusio (D. Brancaccio, G. Colussi, D. Cusi, A. Limido, P.G. Messa, D. Spotti); Mantova Via Pescheria (R. Tarchini); Pavia P.zza Vittoria (A. Dal Canton, G. Fasoli) - **MARCHE:** Pesaro P.zza del Popolo (M. Di Luca) - **PUGLIA:** Altamura (BA) P.zza Zanardelli (G. Pallotta); Andria (BA) Viale Crispi (A. Tedesco); Conversano (BA) Osp. Florenzo IAIA, Gioia del Colle (BA) Osp. Paradiso, Putignano (BA) DSS Pal. ex INAM (M. Giannattasio, F. Detomaso); Corato (BA) C.so Garibaldi (M. Giannetto); Monopoli (BA) P.zza Vittorio Emanuele II (F. Petrarulo); Ruvo di Puglia (BA) P.zza C. Matteotti (E. Centrone) - **SARDEGNA:** Cagliari P.zza del Carmine (P. Bolasco, R. Ferrara, A. Pani) - **SICILIA:** Corleone (PA) P.zza Falcone e Borsellino (E. Di Natale); Messina P.zza Cairoli (G. Bellinghieri, G. Costantino); Palermo P.zza Ruggero Settimo (M. Li Vecchi) - **TOSCANA:** Arezzo P.zza S. Jacopo (P. Imperiali); Lucca P.zza S. Michele (A. Rosati); Pistoia P.zza Giovanni XXIII (G. Maffucci)



Liceo Ginn. G.B. Vico di Napoli Dr. Yuri Battaglia e Dr. Luigi Russo con gli studenti dell'ultimo anno di corso. 13 Marzo

## Progetto Scuole - Città e Scuole coinvolte

D'accordo con i Presidi è programmato il controllo della Pressione Arteriosa e l'esame urine nelle seguenti città: **Alghero (SS)** Ist Tecnico Comm A. Roth (M.D. Casu); **Altamura(BA)**Liceo Sci.FedericoII Svevia, Ist.Tecn. Comm Genco, Liceo Class. Cagnazzi (G. Pallotta); **Barletta (BA)** (D. Russo); **Bologna** Scuola Elem. Carducci (C. Campieri);

**Castrovillari (CS)** Liceo Class. Garibaldi e Liceo Sci. Stat. (L. Scarpino); **Corato (BA)** Liceo Classico Oriali (M. Giannetto); **Cosenza (R. Bonofiglio)**; **Galatina (LE)** Ist. Tecn. Comm. M. La Porta e Liceo Socio-Psico-Pedag. (E. Sozzo, D. Mangione e B. Gigante); **Imperia** Università (F. Cavatorta); **Lecce** Scuola ITAS G. Deledda (M. Gallucci); **Messina** Ist. Tecn. Ind. Verona Trento (G. Bellinghieri, G. Costantino); **Milazzo (ME)** (B. Ricciardi); **Montesarchio (AV)** Ist. Istr. Sup. E. Fermi (P. Iuliano); **Napoli** Liceo Ginn. G.B. Vico (D. Russo); **Napoli** Liceo Class. J. Sannazaro (A. Giliberti); **Palermo** Liceo Don Bosco Ranchibile (G. Cerasola); **Palmi (RC)** Ist. Istruz. Sup. Ferraris e Ist. Magistrale C. Alvaro (V. Rondanini); **Poggibonsi (SI)** Scuola Sup. Roncalli e **Colle di Val D' Elsa (SI)** Liceo Volta (A. Sidoti); **Portici (NA)** Ist. Profess. Stat. F.S. Nitti, Liceo Sci. F. Silvestri (E. D'Amaro); **Putignano (BA)** Liceo Class. Linguist. E. Laterza e Ist.Istruz.Sec.Sup.A. Agherbino e **Gioia del Colle (BA)** I.T.I.S. G. Galilei (M. Giannattasio, F. Detomaso); **Reggio Emilia** Liceo Sci. Aldo Moro (T. Lusenti); **Rossano (CS)** (T. Cicchetti); **Solofra (AV)** (B.R.Di Iorio); **Teramo** Ist Profess. Servizi Ristoraz. Albergh. Comm Turismo L. Di Poppa, Liceo Melchiorre Delfico e **Atri** Ist. Istruz. Sup. A.Zoli (G. Del Rosso); **Viterbo** Ist. Prof. Comm. F. Orioli (S. Feriozzi e P. Galeotti)

**SOPRAVVIVERE NON BASTA! Migliorare la Qualità della Vita** Organizzato da: Ist. It. Studi Filosofici (Medaglia d'Oro del Parlamento Europeo), Fondazione Italiana del Rene, Seconda Università di Napoli, Università di Foggia, di Messina e di Milano, University of Primorska, Koper, SL. Promosso da Gerardo Marotta, G. Bellinghieri, D. Cusi, L. Gesualdo, R. Pišot e N.G. De Santo. *I costi della salute sembrano diventati insostenibili ed i mass media trasmettono la preoccupazione che l'assistenza sanitaria ad una popolazione che invecchia metta a rischio il benessere dei nostri nipoti. Questa è una occasione di riflessione sul problema. Il costo della salute si può ridurre sostituendo il modello curativo con quello preventivo e implementando programmi di ricerca clinica: due traguardi mancati, non perseguiti dalla società del benessere nei lunghi periodi caratterizzati da ricchezza crescente. La prima cosa da fare è rispondere alle domanda se il costo della salute è eticamente indifferente e sul come potenziare la ricerca ed il suo trasferimento ai pazienti.* - **NAPOLI** 12.3.09 (G. Marotta, N.G. De Santo, F.P. Casavola, V. Vitiello,, M. Cirillo) - **KOPER, Slovenia** 12.3.09 (R. Bohinc, A. Savignano , R. Kveder , A. Lupo, R. Pišot) - **FOGGIA** 13.3.09 (L. Gesualdo, G. Acocella) - **MILANO** 14.3.09 (D. Cusi, S. Natoli, A. Dal Canton, G. Bianchi, R. Satolli, E. Cattaneo, M. Zanone Poma, G. Corbellino) - **MESSINA** 14.3.09 (G. Cotroneo, V. Dardanoni, V. Savica, R. M. De Santo, G. Bellinghieri)

**Conferenza Stampa SIN-FIR sulla GMR 2009**  
Con il contributo incondizionato della Amgen-Dompè si terrà a Milano, al Palazzo Giureconsulti il 2 Marzo 2009 per la presentazione della **Giornata Mondiale del Rene 2009**. Relatori il Prof. A. Dal Canton, Presidente della Società Italiana di Nefrologia e il Prof. V.E. Andreucci, Presidente della FIR



## Le Ricette aproteiche

### POLPETTE DI PATATE E BIETE AL SUGO

**Ingredienti:** Aprotin Fette biscottate ipoproteiche 3, Patate sbucciate e lessate 200 g, Biete lessate e tritate 60 g, Uovo 1, Olio extravergine d'oliva 10 g, Passato di pomodoro MUTTI 420 g (2 barattoli), un pizzico di sale.

Schiacciare le patate lessate, aggiungere le biete tritate finemente. Aggiungere le 3 fette biscottate aproteiche dopo averle tritate finemente, 1 uovo intero ed un pizzico di sale. Impastare il tutto e fare 15-20 polpettine. Lessare le polpettine in acqua bollente per 15-20 minuti. In un pentolino a parte scaldare il Passato di pomodoro per 10 min. Servire le polpettine con il pomodoro, aggiungendovi l'olio d'oliva. Calorie 570; proteine 17 g;

lipidi 20 g; glicidi 82 g; fibra 10 g; potassio 1920 mg, fosforo 356 mg (Valutazione eseguita dalla Dott.ssa Brunella Guida) (Ricetta realizzata ed eseguita da Gabriella, assaggiata ed approvata da Maria Vittoria)



## Progetto MigliorDialisi

Nel Maggio 2008 è stata avviata dalla FIR questa iniziativa finalizzata a migliorare la qualità della vita dei pazienti in emodialisi. Tale progetto è stato condotto dai ricercatori CSD (CEGEDIM STRATEGIC DATA) sotto l'egida della FIR, e con il finanziamento incondizionato della Shire Italia. E' stato allestito un Questionario da far compilare ai pazienti in dialisi per conoscere i loro bisogni, le loro difficoltà, le loro richieste, il loro punto di vista rispetto alla relazione con il personale sanitario (Nefrologo, Infermiere, etc) ed ai servizi offerti dal Centro di dialisi. Il Questionario si è avvalso dei suggerimenti che il Presidente della FIR ha ottenuto dal DOPPS e da esperti, come l'Epidemiologo Dott. Luca Neri da 2 anni in USA. Sono stati coinvolti 54 Centri di dialisi

con i responsabili invitati ad un workshop a Roma il 16.6.08 per illustrare l'iniziativa. I Questionari sono stati somministrati con l'aiuto di una persona CSD (per garantire riservatezza rispetto al personale del Centro) a 1238 pazienti arruolati *random* con buona distribuzione sul territorio nazionale. I dati, elaborati da ricercatori CEGEDIM e Dr. Neri, sono interessanti (inviato un Abstract al Congresso Mondiale di Nefrologia) e saranno presentati al Workshop Italo-Francese di Montecarlo (2-4.4.09).

## Progetto Facile Dialisi, Kit per pazienti in dialisi

La Shire Italia, con il Patrocinio della FIR, ha realizzato *Facile Dialisi*, un kit da distribuire ai pazienti che iniziano la dialisi per illustrare loro l'Insufficienza renale e la Dialisi. E' un progetto pensato per il malato con lo scopo di *facilitare* l'approccio ai trattamenti e l'aderenza alla terapia e di migliorare l'informazione sulla malattia, suggerendo e *facilitando* i comportamenti più adeguati per convivere al meglio con l'insufficienza renale e con la Dialisi. Il kit contiene:



(A) un libretto "Conoscere la malattia renale per curarsi meglio", scritto dal Prof. C. Libetta (del gruppo di Pavia del Prof. A. Dal Canton Presidente della SIN), (b) un libretto "Vivere meglio in dialisi", scritto dal Dott. M. Cozzolino (del gruppo di Milano S. Paolo del Prof. D. Brancaccio), (c) un ricettario, che verrà implementato nel tempo, realizzato dalla Dietista Dott. F. Pasticci (Socio Fondatore e Consigliere FIR) con la descrizione di piatti gustosi adatti ai pazienti in dialisi, (d) un elenco degli alimenti con i loro principali contenuti, anch'esso opera della Dott.

Franca Pasticci, (e) un diario per il paziente per *facilitare* l'aderenza alla terapia. Nel kit è stata inserita una lettera con la quale il Presidente della FIR Onlus illustra i motivi per i quali ha concesso il Patrocinio, pronto a patrocinare altre iniziative che siano nell'interesse del paziente. Un'altra lettera del Presidente è stata scritta al Nefrologo responsabile del Centro di Dialisi cui verranno consegnati i kit per la distribuzione ai pazienti che iniziano la terapia dialitica. I kit hanno avuto un grande successo.

**Gli Associati della FIR Onlus sono: 1647  
Per i pazienti l'iscrizione alla FIR è  
GRATUITA**



Riunione di lavoro per *MigliorDialisi* a Milano il 24.10.08. Da Sin: Dr. A. Rito (Shire Italia) e Dr. F. Rossa (FIR). Da Dx Prof. V.E. Andreucci e Prof. D. Brancaccio (FIR), Dr. G. Venturelli (Cegedim), Dr. Ali Asghar Tayyebi (Shire Italia), Dr. Marco Bignoli (Cegedim)

**MIGLIORDIALISI**

la prima iniziativa a favore del miglioramento della qualità di vita dei pazienti in emodialisi

PRESTO SARANNO DISPONIBILI I RISULTATI DELLA RICERCA "MIGLIORDIALISI"

MigliorDialisi ha lo scopo di valutare la qualità della vita dei pazienti con una malattia renale e di raccogliere suggerimenti per migliorare la vita dei pazienti in dialisi.

Allo studio hanno partecipato:

- 54 Centri Dialisi
- 1238 pazienti in emodialisi sparsi in tutta Italia.

I filoni di ricerca sondati sono:

- il vissuto della malattia e della dialisi
- il rapporto con i medici e gli infermieri dei Centri
- le restrizioni sull'alimentazione e sul bene e le diete
- i problemi della terapia orale

Una iniziativa promossa da FIR Fondazione Italiana del Rene ONLUS in collaborazione con Shire

Il 16.2.09, in un Meeting tenutosi a Roma, all'hotel Hilton Rome Airport per la presentazione dei risultati, ognuno dei 54 Centri partecipanti ha ricevuto dalla FIR una Targa ricordo con la scritta: "Il Centro .... ha partecipato allo studio nazionale MigliorDialisi". Nel prossimo numero risultati.

## Altre attività programmate per la GMR 2009

Sono reperibili sul sito: [sin-italy.org](http://sin-italy.org) cliccando sulla Regione che interessa:



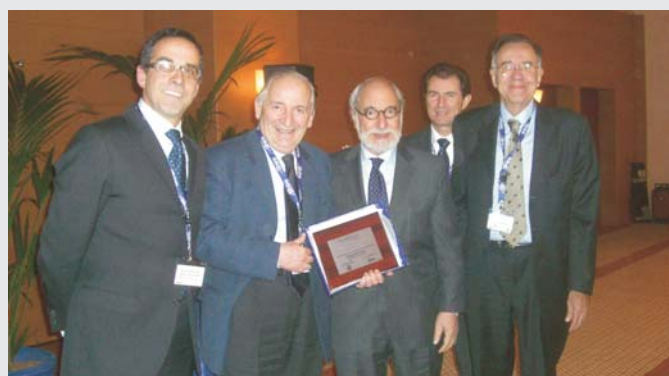
- Abruzzo
- Basilicata
- Calabria
- Campania
- Emilia Romagna
- Friuli Venezia Giulia
- Lazio
- Liguria
- Lombardia
- Marche
- Molise
- Piemonte
- Puglia
- Sardegna
- Sicilia
- Toscana
- Umbria
- Veneto

## Sui Prodotti *aproteici* gratuiti in Italia

Avevamo dato notizia che il 23.4.08 era stato emanato un Decreto del Presidente del Consiglio relativo ai LEA. Nell'Art. 14, comma 5, erano riportati i prodotti *aproteici* per nefropatici. Questo Decreto doveva evitare che fossero le Regioni a decidere se rimborsare o meno i prodotti *aproteici*. Invece ci sono Regioni, come il Molise, che hanno già bloccato l'erogazione dei prodotti *aproteici* per i nefropatici almeno fino al 2009, altre che si accingono a farlo. La FIR ha inviato una lettera al Presidente della Regione Molise ed una all'Assessore alla Sanità della Regione Campania sottolineando che una delibera che abroghi la concessione gratuita di tali prodotti, se pure comporti un certo risparmio per le casse regionali a brevissimo termine, avrà conseguenze nefaste per il futuro in quanto, non potendo i pazienti accollarsi le spese per l'acquisto dei prodotti *aproteici*, si avrà un aumento degli uremici che necessiteranno più precocemente della dialisi. E la dialisi grava molto più sensibilmente sui conti regionali.

## Medici di Medicina Generale e GMR 2009

FIR e SIN hanno concordato di chiedere ai Medici di Medicina Generale (MMG) supporto nella *GMRene 2009*. Per l'elevato numero di MMG (circa 50.000), ci siamo rivolti alle Coop della Campania riunite in un Consorzio guidato dal Dott. G. Piccinocchi. Hanno aderito: Arca Medica s.c.ar.(Arzano), CO.ME.F. Coop Medici Famiglia a r.l.(Giugliano), Coop Salernitana Med Gen S.c.r.l. (Bellizzi), CUMAE Soc.Coop ar.l. (Bacoli), Ippocrate s.c.ar.l. (Caserta), Progetto Leonardo s.c.ar.l (Pozzuoli), Samnium Med s.c.ar.l. (Castelvenere), Sinmed S.c.r.l. (Napoli), Coop Medici Chiaia a r.l. (Napoli), Ass. Coop Ippocrate ar.l (S. Bartolomeo in Galdo). Al Presidente di ogni Cooperativa sono stati inviati Poster della GMR 2009 ed opuscoli *Conoscere i Reni* perché provvedano a distribuire un Poster e 50 opuscoli ad ogni Collega della Cooperativa. Così 365 MMG distribuiranno 18250 opuscoli *Conoscere i Reni* ai loro pazienti in occasione della GMR 2009.



Il Presidente della FIR consegna la targa *MigliorDialisi* al Prof. D. Brancaccio. A sinistra il Dr. Rito (Shire); da destra il Dr. F. Rossa (FIR) ed il Dr. Venturelli (Cegedim). Roma 16.2.09

## Conferenza Stampa a Roma su *MigliorDialisi*

Con il contributo incondizionato della Shire Italia, si è tenuta il 16.2.09 all'Hotel Hilton Rome Airport. Moderatore il Giornalista Dr. Marco Palma. Relatori: Prof. V.E. Andreucci, Prof. D. Brancaccio e Dr. F. Rossa per la FIR, Dr. G. Venturelli e Dr. M. Bignoli per la Cegedim. Presentati risultati dell'iniziativa. Numerosi i Giornalisti della stampa quotidiana e periodica.

## La Fondazione Italiana del Rene Onlus esprime il più sentito GRAZIE ai seguenti Benefattori per il valido supporto concesso per la GMR 2009

Abbott s.r.l., Amgen-Dompè S.p.A., Aprotin Plada s.r.l., Biofutura Pharma S.p.A. (gruppo Sigma Tau), Estor S.p.A., Genzyme s.r.l., Janssen-Cilag S.p.A., Roche S.p.A., Sandoz S.p.A., Sangemini S.p.A., Sanofi-Aventis S.p.A., Shire Italia S.p.A.

(1) - Bonifico: SanPaolo - Banco di Napoli, Agenzia 28 Via Toledo 402, 80132 Napoli, IBAN IT98 S010 1003 4280 0002 7007 797 indicando Nome, Cognome e causale (Inviare Domanda al Fax: 081-546.6844) c/c 27/7797

(2) - Versamento su c/c Postale N. 18820415 (Inviare Domanda al Fax: 081-546.6844).

**DOMANDA** Desidero diventare Associato della FIR ONLUS

Nome ..... Cognome .....

Via ..... Città .....( ) Codice postale .....

Sono: Medico Biologo Dietista Infermiere Paziente/Familiare Altro: .....

Ho versato quota sociale di Euro 10,00 per l'anno..... Benefattore Euro .....

e-mail ..... Firma .....

In totale rispetto della legge sulla privacy, tutti i dati saranno tenuti riservati.