



Associata alla "International Federation of Kidney Foundations" Anno 10 N°21 Ottobre 2011

Presidente - Prof. Diego Brancaccio
Direttore Scientifico e Redattore - Prof. Vittorio E. Andreucci
Direttore Responsabile - Dott. Luca Gentile

Viale dell'Università 11 00185 Roma - tel. 02 58306958
mail. diego.brancaccio@tiscali.it - firandreucci@yahoo.it

Registrazione Tribunale di Napoli n° 5326 del 05.10.2002
Tipografia - Perrotti - Napoli N° copie 5200

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

IN QUESTO NUMERO

- GMR 10 Marzo 2011: Progetto Camper
- Un giusto consumo di sale
- La FIR finanzia la ricerca scientifica: un nuovo successo
- Stima del filtrato glomerulare a Torino
- Ricetta ipoproteica: Crostata di crema con fragole
- Inaugurato l'Ospedale della media valle del Tevere
- Aspetti psicologici del trapianto da vivente
- Riaperto il centro trapianti di rene a Napoli
- L'opuscolo con le ricette "aproteiche"
- Cravatta FIR-Marinella con donazione di €90



**La GMR 2012 sarà dedicata al trapianto renale.
Lo slogan sarà "Dona-Reni per vivere-Ricevi"**

PREVENZIONE DELLE MALATTIE RENALI

Progetto Camper nelle Piazze Giovedì 10 Marzo 2011.
Rilevamento gratuito della PA ed esame Urine eseguito ai passanti di una Piazza nelle seguenti città (**N. soggetti esaminati**):

ABRUZZO Chieti Piazza Vico (M. Bonomini) - **BASILICATA** Lavello (PZ) Piazza S. Cuore (S. Paglia, F. Cardone) - **CALABRIA** Paola (CS) Piazza 4 Novembre (n.87) (M. Pizzini); Reggio Calabria Piazza Camagna (n.61) (M. Ciccarelli) - **CAMPANIA** Aversa (CE) Piazza Municipio (A. Barbato); Benevento Via XXIV Maggio (n.55) (L. Morrone); Capua (CE) Piazza dei Signori (A. Barbato, O. Pergamo); Casoria (NA) Piazza D. Cirillo (P. Frattolillo); Marigliano (NA) Piazza Municipio (n.96) (L. Calabria, M. Calabria, M. Grimaldi); Napoli Osp. Pellegrini, Pignasecca (n.250) (M. Capuano, M. Terribile); Portici (NA) Circolo didattico Via Bernini (E. D'Amaro, G. Di Natale); Teano (CE) Piazza Unità d'Italia (n.163) (G. Delgado, L. D'Apice); Vairano Scalo (CE) Via Napoli (n.61) (G. Venditti) - **EMILIA** Cento (FE) Centro AVIS Via Ponte Reno n° 15/B (n.256) (P.L. Bedani) - **LAZIO** Sora (FR) Piazza S. Restituta (n.58) (F. Rubino, L. Turchetta, P. Parravano); Tivoli (RM) Piazza Garibaldi (n.115) (P. Polito); Viterbo Piazza del Plebiscito (n.90) (S. Feriozzi, P. Galeotti); Civita Castellana (VT) I.I.S. Giuseppe Colasanti (S. Feriozzi, P. Coretti) - **LIGURIA** Genova Porto Antico, Molo Mandraccio (n.140) (G. Garibotto); Imperia Piazza del Duomo (F. Cavatorta) - **LOMBARDIA** Bollate (MI) Piazza principale (U. Teatini); Gavardo (BS) Piazza De Medici (n.271) (E. Costantino); Mantova Via Pescheria (n.120) (R. Tarchini); Milano Piazza Cordusio (D. Brancaccio, M. Gallieni, D. Spotti, A. Limido); Montano Lucino (CO) Centro Commerciale Bennet "La Porta d'Europa" (n.102) (S. Mangano); Pavia Piazza Vittoria (n.181) (A. Dal Canton, P. Esposito) - **MARCHE** Senigallia (AN) Piazza Roma (n.88) (R. Boggi) - **PUGLIA** Altamura (BA) Piazza Zanardelli (n.238) (E. Fasianos); Castellana (BA) (n.69), Conversano (BA) Ospedale Florenzo IAIA (n.53), Gioia del Colle (BA) Osp. Paradiso (n.79), Putignano (BA) DSS Pal. ex INAM Via Pugliese (n.115) (M. Giannattasio, F. Detomaso); Corato (BA) Piazza Vittorio Emanuele (n. 256) (F. Dagostino, C. Bonifati); Foggia Corso Vittorio Emanuele (G. Grandaliano); Grottaglie (TA) Piazza Principe di Piemonte (n.15) (M. Sambati); Manfredonia (FG) Piazza del Popolo

La FIR compie 10 anni
Il 20.11.01 veniva costituito, con atto notarile in Napoli, un Ente Morale in forma di *Fondazione Italiana del Rene (FIR)*. Quindi la *FIR* compie 10 anni. Fin dalla sua costituzione la *FIR* ha pubblicato una newsletter, *FIR Notizie*, inviata ogni volta a 5000-5200 persone, con 2-3 edizioni all'anno. Il n. 1 uscì nel Novembre 2002. Iniziando il secondo decennio della *FIR*, si è pensato di modificare anche l'immagine di *FIR Notizie*, usufruendo dell'aiuto dell'Arch. M. Cicala. La nuova intestazione di *FIR Notizie* riporta anche il Logo della *SIN*, cui la *FIR* ormai appartiene.



La Presidente della SIN, Prof. R. Coppo, a UNO MATTINA su RAI 1, nella GMR 10 Marzo 2011

(n.133) (A. Latino); Polignano a mare (BA) Piazza A. Moro (C. Grasso, F. Petrarulo); Taranto Piazza Maria Immacolata (n.19) (M. Sambati) - SICILIA Messina Piazza Cairoli (n.220) (G. Bellinghieri, G. Costantino, V. Savica); Palermo P.zza Castelnuovo (n.205) (M. Li Vecchi); Taormina (ME) Piazza XIX Aprile (n.55) (S. Castellino) - TOSCANA Pistoia Piazza Giovanni XXIII (G. Maffucci, A.M. Anelli) - VENETO Spinea (VE) Piazza Marconi (n.188) (G. Meneghel); Cittadella (PD) Piazza Scalco (M. Nordio)

Un giusto consumo di sale

In molte Nazioni si è preso atto che l'introduzione di sale nella dieta abituale è circa due volte maggiore di quella consigliata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e da altre autorevoli organizzazioni sanitarie internazionali. Si ritiene che l'adozione di un corretto apporto di sale dovrebbe avere un effetto straordinariamente utile sulla morbilità e sulla mortalità cardiocircolatoria e nei confronti delle malattie renali. Nel sito della FIR, nella rubrica *Incontri virtuali FIR*, viene fatto il punto sulla situazione, ed è stato aperto un *Forum* che resterà attivo per tre mesi su sull'importante questione: "Un giusto consumo di sale"

(Giuseppe Piccoli)



La FIR a Striscia la Notizia - Protesta per la mancata erogazione di prodotti apoteici agli Uremici della Campania (Da Sin. V.E. Andreucci, Vice Presidente della FIR; C. Abete di Striscia la Notizia; R. Napoli Vice Presidente dell'A.N.E.R.C.)

La FIR finanzia la ricerca scientifica:

un nuovo successo I nostri Soci da tempo conoscono l'importanza e lo spessore dei lavori scientifici che vengono prodotti da importanti gruppi di ricerca nell'area dell'uremia, della dialisi e del trapianto (V. FIR Notizie n. 21, 2011) sotto l'egida della nostra Fondazione. A queste belle notizie ora se ne aggiunge un'altra: il Dr. Luca Neri, che appartiene al *Center for Outcomes Research* di Saint Louis, Missouri, e che ora lavora a Milano presso la *Clinica del Lavoro*, ha appena concluso un nuovo lavoro scientifico intitolato "Regimen Complexity and Prescription Adherence in Dialysis Patients" in cui presenta il problema della *compliance* alla terapia medica valutata in 1238 pazienti di 54 Centri Dialisi Italiani (è da ricordare che questa ricerca si fonda sul Network *MigliorDialisi*, curato dalla Fondazione Italiana del Rene). I risultati di questa importante ricerca (accettata su *The American Journal of Nephrology* di imminente pubblicazione) mettono in luce la difficoltà nella terapia farmacologia dei soggetti dializzati, la cui politerapia spesso non viene accettata. Questi dati costituiscono una ulteriore conferma del valore della ricerca italiana nell'ambito della Nefrologia clinica e con orgoglio FIR Notizie si unisce al coro di apprezzamento verso Luca Neri.

(Diego Brancaccio)

Egregio Direttore,

Mi permetta di raccontarle una storia stile "Cuore" di De Amicis. I protagonisti sono due giovani, Beppe e Gigi. Tutte le settimane hanno un appuntamento fisso: la partita dell'Atalanta. In Curva Nord ci sono due posti per loro.



Durante la settimana si tengono informati sulla loro squadra. Quando possono la seguono in trasferta. Insomma, sono tifosi atalantini. Beppe e Gigi hanno però altri tre appuntamenti fissi alla settimana con una macchina che depura il loro sangue: sono due emodializzati: per quattro interminabili ore offrono il loro braccio ad un'infermiera che posiziona due grossi aghi nelle loro vene e li collega ad un rene artificiale. All'inizio si sente un po' di dolore, poi ci si abitua. Ci si abitua a tutto: a scambiare due parole con gli altri pazienti, al personale del centro dialisi, a guardare il letto-bilancia che ti deve pesare per vedere quanto sei aumentato tra una dialisi e l'altra, a sentire la solita predica: «Beppe/Gigi ma quanto hai bevuto? Sei aumentato più di tre chili! Lo sai che non urini più e che l'acqua che bevi ti resta addosso!» Ci si abitua a dare la stessa risposta: «Avevo sete!» o «Sono uscito con gli amici ed ho bevuto una birra». Quando sei un po' giù, ci si abitua ad alzare le spalle. Però, quando il personale pronuncia le fatidiche parole: «Allora Beppe/Gigi, come è andata sabato allo stadio?», i muscoli del volto dei due giovani cambiano la mimica, compare un sorriso.... Beppe e Gigi hanno anche due sogni. Il primo è vedere l'Atalanta in Champions League, il secondo avere un trapianto renale. Sogni impossibili? Forse. Ma sono i sogni che ti permettono di andare avanti. Spesso si avverano quando meno te lo aspetti. Come quella volta che Barreto [giocatore dell'Atalanta] si è infilato i soprascarpe ed è entrato in sala dialisi. Ha regalato la sua maglia a Beppe ed è stato a chiacchierare con lui per una parte della seduta dialitica. Il sangue di Beppe che circolava nel circuito extracorporeo, piano piano ha cambiato colore: da rosso scuro è diventato nero-azzurro! Scherzi a parte, Direttore, si immagina Beppe che chiacchiera con Barreto? Ho ringraziato Barreto per quel gesto, spiegandogli che quello che aveva fatto per Beppe aveva un valore che la gente comune molte volte non comprende. Barreto lo sapeva, perché è un Campione che, come canta De Gregori, non lo si vede da come tira un calcio di rigore, ma dal coraggio, dall'altruismo e dalla fantasia. Posso aggiungere: anche dal cuore, un cuore come il suo. (Emilio Galli - Treviglio)

Stima del Filtrato Glomerulare a Torino

In un recente incontro di medici di famiglia è stato rilevato come la maggior parte dei laboratori della nostra città, assieme alla creatininemia, indichi sistematicamente il valore del Filtrato Glomerulare stimato secondo la formula MDRD ed è stata riconosciuta la notevole utilità di questo provvedimento per la diagnosi precoce del danno renale. La prima esperienza fu avviata in occasione della Giornata Mondiale del Rene del 2008 dal centro sanitario torinese CIDIMU in collaborazione con l'Ospedale Mauriziano di Torino, nell'ambito delle iniziative rivolte a diffondere la prevenzione e la diagnosi precoce delle nefropatie. Questa iniziativa era stata indicata tra gli impegni prioritari anche nelle successive Giornate Mondiali del Rene. L'obiettivo è raggiunto (Giuseppe Piccoli)



Le Ricette ipoproteiche

CROSTATA DI CREMA CON FRAGOLE

Ingredienti per la crostata: 250 g Farina aproteica Aproten; 55 g burro; 55 g zucchero; 1 uovo intero; 1 bustina di vanillina; 1 bustina (circa 20 g) di lievito pane degli Angeli vanigliato (Paneangeli); 50 g di acqua.

Sciogliere il lievito in acqua. Disporre la farina aproteica a fontana; aggiungere al centro l'acqua con lievito, il burro, lo zucchero, l'uovo, la vanillina ed impastare. Stendere l'impasto su carta da forno in una vaschetta di alluminio da 900 ml. Mettere nel forno caldo (160°C) per 30 min. Far raffreddare e ricoprire con crema pasticceria.

Ingredienti per la crema pasticceria: 30 g farina aproteica Aproten; 150 g latte aproteico (bevanda dietetica aproteica Aproten); 40 g zucchero; 1 tuorlo d'uovo; 1 bustina di vanillina.



Cuocere a fiamma moderata mescolando il tutto fino ad ottenere un composto omogeneo e cremoso.

Ingredienti per decorare la crostata: 100 g di fragole; 1/4 di limone; zucchero a velo.

Spremere il limone sulle fragole e spolverizzare lo zucchero a velo. Decorare la torta.

Composizione per 100 g di prodotto

Calorie 251; proteine 2 g; lipidi 7.9 g; glicidi 44.1 g; fibra 2 g; potassio 48.4 mg, fosforo 42.1 mg.

(Valutazione eseguita dalla Dott.ssa Franca Pasticci, Dietista, Perugia) (Ricetta realizzata ed eseguita da Gabriella, assaggiata ed approvata da Maria Vittoria)

Inaugurato l'Ospedale della media valle del Tevere

Sabato, 21.5.11, realizzato in sostituzione degli ospedali di Todi e Marsciano. Conseguito uno degli obiettivi della programmazione regionale: la riorganizzazione ed il rafforzamento dei servizi sul territorio. Con un modello organizzativo capace di garantire una offerta di grande qualità del servizio ospedaliero, efficienza della spesa e soddisfazione dei bisogni dei cittadini. La struttura, 133 posti letto, rappresenta, secondo la Presidente della Regione C. Marini, un ulteriore tassello verso la riorganizzazione della rete ospedaliera dell'Umbria in cui è fondamentale la qualità dei servizi territoriali, la professionalità del personale, l'innovazione e la tecnologia per dare risposte efficaci ai bisogni dei cittadini. Il primario dell'UC di Nefrologia e Dialisi, Dott. Antonio Selvi commenta: «Il Centro dialisi del nuovo ospedale è il fiore all'occhiello della ULS 2; i posti dialisi sono passati da 15 a 18 consentendo di trattare 12 nuovi pazienti. La sfida aperta rimane però per noi la prevenzione delle malattie renali, in cui continueremo ad impegnare le nostre forze».

(Franca Pasticci)

Aspetti psicologici del trapianto da vivente

Questa è la nostra favola, scritta di getto per fermare sulla carta sensazioni, sentimenti, ricordi, perché un giorno Donatella e Gabriele sappiano quanto è stato grande l'amore dei loro genitori. ... Sono passati otto anni e tre mesi [dal trapianto]. ... A chi mi chiede se rifarei quello che ho fatto, rispondo che quella è stata la decisione più importante e più sentita della mia vita.

Il giorno che ho scoperto che Luigi era in insufficienza renale me lo ricordo bene, avevamo entrambi 29 anni, sposati da sei mesi e la nostra figlia Donatella, battezzata due giorni prima, aveva poco più di due mesi. Per la prima volta nella mia vita sentii parlare di azotemia e creatinina; in pochi giorni diventai esperta: erano i valori che ti mettono a conoscenza della funzionalità renale. I reni di Luigi non andavano più bene. La nostra vita cambiò radicalmente, il mese veniva scandito dalle visite di controllo e dalle analisi; ogni volta che ritiravamo quel foglietto mi assaliva la paura che la creatinina salisse. Fu ad una visita di controllo che sentii per la prima volta la "Donazione da vivente", e lì ebbi l'illuminazione: c'era la soluzione. Quando a Luigi chiedono che cosa lo abbia convinto ad accettare il mio rene, risponde che aveva capito che per me sarebbe stato molto peggio vederlo in dialisi piuttosto che rimanere con un rene solo. Lunedì 3 febbraio eravamo in casa. La nostra bimba era all'asilo. Erano le dieci circa ed il telefono squillò. Guardai Luigi perché quel suono era diverso dagli altri: era la dottoressa che ci comunicava di ricoverarci in ospedale. Quando senti dire "in quel momento mi è passata davanti tutta la mia vita", magari fai un sorrisetto di circostanza. Ma è proprio quello che successe, rivissi tutti i momenti salienti della mia vita: l'incontro con Luigi, la scoperta dell'attesa, il matrimonio, la nascita di Donatella e la malattia di Luigi e poi, come per incanto, la possibilità di una nuova vita, la realizzazione di un sogno: poter finalmente liberare mio marito dalla schiavitù della dialisi. L'unica volta in cui ho avuto un piccolo cedimento è stata la sera prima dell'intervento; i miei decisero di portare la mia bambina a salutarmi, e io dopo essere scesa nell'atrio dell'ospedale, l'ho vista così piccola e indifesa nel suo cappottino, con quell'espressione interrogativa nel suo visino, come a domandarsi perché la mamma fosse in quel posto. Tutte le responsabilità di mamma mi sono piombate addosso. E se qualcosa fosse andato storto? Ma poi, cercando di soffocare le lacrime, mi sono detta: «andrà tutto bene, deve andare tutto bene, perché questa è la soluzione». Quello che c'è stato tra me e mio marito non è mai stato un dovere, ma un atto dettato dall'amore dell'uno verso l'altro. [Dopo il trapianto] la prima volta che io e Luigi siamo stati in ospedale per vedere Gabriele di undici settimane [di gravidanza] ci sembrava impossibile andare a fare una visita, per così dire, di piacere... Vederlo muovere dentro di me mi è sembrata la risposta più giusta a tutte le domande che in quei mesi mi ero fatta. Vorrei che questo racconto arrivasse al cuore delle persone che stanno soffrendo per dare una speranza di guarigione. Spero che chi si trova di fronte a questa scelta prenda esempio dalla mia storia per trovare il coraggio di aiutare un proprio caro. Sapere che il mio rene ha contribuito alla felicità di mio marito, della mia famiglia e soprattutto a dare la vita al bambino ... nato [successivamente] ... mi ripaga di tutto.

(Irene Vella)

(da "Io se metto al mondo un figlio lo faccio alle 5,42" Ed. Alpes)

Riaperto il centro trapianti di rene a Napoli

Il 20.5.11 la terza Sezione del Consiglio di Stato ha accolto il ricorso della FIR e dell'ANERC contro la Regione Campania, avverso la decisione di quest'ultima di chiudere il Centro Trapianti di Rene dell'AO Universitaria Federico II di Napoli. Con Decreto n. 44 del 9.6.11 la Regione Campania disponeva la riapertura del Centro, anche se solo sino al 31.12.11. Immediata la protesta della FIR e dell'ANERC. «Una vera e propria beffa» Ne è convinto Vittorio Andreucci ... che ha parlato di «provvedimento assurdo. ... Al Cardarelli aggiunge il Prof. Andreucci - non sono in grado di effettuare i trapianti di rene e non lo saranno neanche fra sei mesi ... In quel reparto a stento si riesce a provvedere ai trapianti di fegato» (ROMA, 15.6.11). Sono comunque ripresi i trapianti di rene a Napoli in data 6.7.11. In tutta la vicenda il ruolo della FIR è stato di fondamentale importanza. I ricorsi al TAR ed al Consiglio di Stato, infatti, non avrebbero potuto essere presentati dai Medici del Centro o dai Docenti della Facoltà di Medicina dell'Università Federico II. Per motivi incomprensibili né l'Azienda Policlinico né l'Università Federico II di Napoli hanno ritenuto di farsi parte attiva ricorrendo al TAR e poi al Consiglio di Stato. Solo la FIR si è prestata a presentare i ricorsi. (Vittorio Andreucci)

Sono ancora disponibili le cravatte FIR-Marinella



Sono cravatte a fondo bordeaux o blue. Basta effettuare una donazione di almeno €90 mediante c/c o bonifico (Arriveranno poi per posta). Si possono anche avere a Milano, allo stand FIR, al 43° Corso di Aggiornamento in Nefrologia e Metodiche dialitiche (Hotel Marriott, 8-11 Dicembre 2011)



Il Prof. G. Gambaro al TG 5 nella GMR 10 Marzo 2011

Ringraziamento

La FIR desidera ringraziare la Sig.a Maria Teresa Martelli di Spoltore (PE) per le sue generose donazioni raccolte in occasione di funzioni funebri di suoi familiari.

**Gli Associati della FIR Onlus sono 2406
Per i pazienti l'iscrizione alla FIR è
GRATUITA**

**La Fondazione Italiana del Rene Onlus
esprime il più sentito GRAZIE ai seguenti
Benefattori per il valido supporto concesso
per la GMR 2011**

**Abbott s.r.l., Amgen-Dompè S.p.A.,
Aproten Plada s.r.l., Genzyme s.r.l.,
Nephrocare S.p.A., Piam Farm. S.p.A.,
Roche S.p.A., Sandoz S.p.A.**

Fondazione Italiana del Rene ONLUS

Associazione alla International Federation of Kidney Foundations
Via Giacomo Puccini 18 - 80127 Napoli
e-mail: fir@fir-onlus.it

Ricette "Aproteiche" di
fir Notizie

di Gabriella e Vittorio E. Andreucci



Dona il tuo 5 per mille alla FIR onlus
Codice Fiscale 042116060635

L'opuscolo con le ricette "aproteiche"

La FIR lo ha pubblicato per distribuirlo agli Ambulatori di Nefrologia (50 copia a Centro). Così i Nefrologi potranno farne omaggio ai loro pazienti uremici cronici non ancora in dialisi. Si tratta di una raccolta delle ricette pubblicate da FIR Notizie. E' possibile richiederne copia agli Autori. Si ringrazia la Plasmon Aproten per il suo supporto alla pubblicazione.

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

V. Andreucci

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

9 4 2 1 6 0 6 0 6 3 5

(1) - Bonifico a FIR: 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: 081-556.3837) c/c 2717797

(2) - Versamento su c/c Postale N. 18820415 (Inviare Domanda al Fax: 081-556.3837).

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.