

Fondazione Italiana del Rene

ONLUS



FIR Notizie

Anno 9 N. 18 Marzo 2010

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

Associata alla "International Federation of Kidney Foundations"

Presidente: Prof. Diego Brancaccio
Viale dell'Università 11 00185 Roma
Tel. 06 4465270
E-mail: diego.brancaccio@tiscali.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 5500

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

LE NOVITA' IN QUESTO NUMERO

1. Giornata Mondiale del Rene: Giovedì 11 Marzo 2010: Camper e Scuole
2. Il Prof. V.E. Andreucci Coordinatore SIN/FIR per la GMR 2010
3. Concesso dal Presidente della Repubblica l'alto Patronato alle iniziative
4. I problemi per i pazienti uremici: Biosimilari e Prodotti Aprotici

Telegramma

PROF. VITTORIO E. ANDREUCCI,
VICE PRESIDENTE FIR,
SONO LIETO DI COMUNICARLE CHE
IL PRESIDENTE DELLA
REPUBBLICA HA CONCESSO IL SUO
ALTO PATRONATO ALLE INIZIATIVE
PROMOSSE IN OCCASIONE DELLA
GIORNATA MONDIALE DEL RENE,
NELL'AMBITO DEL PROGETTO
FIR/SIN PREVENZIONE DELLE
MALATTIE RENALI. NEL
FORMULARE L'AUGURIO PER IL
SUCCESSO DELLA
MANIFESTAZIONE, INVIO UN
CORDIALE SALUTO.
DONATO MARRA
SEGRETARIO GENERALE DELLA
PRESIDENZA DELLA REPUBBLICA



Quest'anno per dare
risonanza alla GMR è
stata coinvolta come
Testimonial della
Campagna la
Campionessa
olimpionica Federica
Pellegrini, detentrica dei
record mondiali dei 200
e 400 stile libero.
La Pellegrini sarà
protagonista di uno spot
video e audio che andrà
in onda su un gran
numero di emittenti
telesive, radiofoniche e
su un circuito video di
autobus, metropolitane e
cinema.

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
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Ora che l'accordo FIR-SIN è
totale, ogni Nefrologo senta il
dovere di dare alla FIR-SIN il suo
5x1000. Utilizzeremo i fondi
ottenuti seguendo i
suggerimenti della SIN. E
renderemo sempre conto della
loro utilizzazione. Grazie

PREVENZIONE DELLE MALATTIE RENALI

Progetto Camper nelle Piazze Giovedì 11 Marzo. Rilevamento gratuito della Pressione Arteriosa ed esame delle Urine ai passanti di una Piazza di intenso traffico nelle seguenti città italiane

ABRUZZO Chieti Piazza Vico (M. Bonomini) - **BASILICATA** Lavello (PZ) Piazza S. Cuore (S. Paglia, F. Cardone) - **CAMPANIA** Capri (NA) Piazzetta (C. Sforza); Capua (CE) Piazza dei Giudici (A. Barbato); Caserta Piazza Margherita (V. Apperti); Castellammare e S. Agnello (NA) (M.R. Auricchio); Marzano Appio (CE) Comune (M. Sicignano, G. Delgado); Napoli Osp. Pellegrini, Pignasecca (M. Capuano) e Piazza Muzii (G. Palmiero); Portici (NA) Piazza S. Ciro (E. D'Amario); Sant'Anastasia (NA) Piazza Madonna dell'Arco (D. Novizio); Sant'Antimo (NA) Via Roma dinanzi Casa Comunale (P. Frattolillo); Teano (CE) Piazza Mazzoccolo (G. Delgado) - **EMILIA ROMAGNA** Copparo (FE) Via Garibaldi 106 - Centro Sociale Ricreativo Culturale (P.L. Bedani) - **LAZIO** Civita Castellana (VT) Largo Ferretti (S. Feriozzi, P. Galeotti); Sora (FR) Piazza S. Restituta (F. Rubino, L. Turchetta); Viterbo Piazza del Plebiscito (S. Feriozzi, P. Galeotti) - **LIGURIA** Albenga (SV) Piazza San Michele (C. Caputo); Genova Porto Antico (G. Garibotto); Sanremo (IM) Piazza Colombo (F. Fiorini) - **LOMBARDIA** Desenzano sul Garda (BS) (E. Prati, M. Brognoli); Gallarate (VA) Piazza Libertà (P. Farfaglia, P. Cantù); Gavardo (BS) (E. Prati, M. Brognoli); Legnano (MI) Piazza San Magno (V. Barzaghi); Manerbio (BS) (E. Prati, M. Brognoli); Milano Piazza Cordusio (U. Teatini, D. Brancaccio); Mantova Via Pescheria (R. Tarchini); Pavia Piazza Vittoria (A. Dal Canton, P. Esposito) - **MARCHE** Pesaro Piazza del Popolo (M. Di Luca) - **PUGLIA** Bari (F. Petrarulo, M. Bozzi); Bitonto (BA) (F. Spadavecchia); Conversano (BA) Osp. Florenzo IAIA, Gioia del Colle (BA) Osp. Paradiso, Putignano (BA) DSS Pal. ex INAM Via Pugliese (M. Giannattasio, F. Detomaso); Corato (BA) P.zza Vittorio Em (F. Dagostino, F. Napolitano); Foggia (FG) Piazza Giordano (L. Gesualdo); Lucera (FG) Piazza Duomo (M. Ktena); Manfredonia (FG) Piazza Duomo (A. Latino); Molfetta (BA) (F. D'Elia); Monopoli (F. Petrarulo, C. Grasso); Ruvo di Puglia (BA) Piazza C. Matteotti (E. Centrone) - **SARDEGNA** Cagliari Piazza del Carmine (P.G. Bolasco, A.Pani) - **SICILIA** Corleone Piazza Falcone e Borsellino (E. Di Natale); Messina Piazza Cairoli (G. Bellinghieri, G. Costantino);

Palermo Piazza Castelnuovo (M. Li Vecchi); Taormina (ME) Piazza IX Aprile (S. Castellino) - **TOSCANA** Scarlino Alto (h.9-12.30) e Scarlino Scalo (h.14-18) (GR) (L. Traversari); Montevarchi (AR) Piazza Varchi/Via Roma (C. Mura); Pistoia P.zza Giovanni XXIII (G. Maffucci, A.M. Anelli)

5 x 1000 dell'anno 2007

L'Agenzia delle Entrate ha comunicato che il 5 x 1000 dell'anno 2007 ha fruttato alla FIR Onlus €58.114, solo €5.000 in più del 2006!

Progetto Scuole Giovedì 11 Marzo - D'accordo con i Presidi delle Scuole è programmato il controllo gratuito della Pressione Arteriosa e l'esame urine agli studenti nelle seguenti città

Alghero (SS) Ist Tecnico Comm A. Roth (M.D. Casu); Arezzo (P. Imperiali); Avellino (W. De Simone); Bari Istit. Tecn. Industr. Panetti (F. Petrarulo, M. Bozzi); Bari (C. Manno); Barletta (BA) Liceo Sci. Cafiero (D. Russo); Bitonto (BA) (F. Spadavecchia); Caserta Liceo Sci A. Diaz e Ist Tecn Comm (V. Apperti); Corato (BA) Ist. Tecn. (F. Dagostino, F. Napolitano); Galatina (LE) Ist. Profess. Stat. Ind. Artigian. (E. Sozzo, D. Mangione); Genova (GE) (G. Garibotto); Imperia Liceo Scient., Liceo Class. e Ist. Nautico (F. Cavatorta, C. Montesano); Lecce Scuola ITAS G. Deledda (M. Gallucci, Buongiorno); Lecco ITIS Badoni e Liceo Scientifico GB Grassi (L. Viganò); Manddalonì (CE) (V. Apperti); Messina Ist. Tecn. Industr. Verona Trento (G. Bellinghieri, G. Costantino); Molfetta (BA) (F. D'Elia); Monopoli (BA) (F. Petrarulo, C. Grasso); Napoli Ist. Bianchi (Y. Battaglia); Palermo Liceo Don Bosco Ranchibile (S. Cottone); Palmi (RC) Ist. Istruz. Sup. Ferraris e Ist. Magistrale C. Alvaro (V. Rondanini); Portici (NA) (E. D'Amario); Putignano (BA) Liceo Scientifico, Gioia del Colle (BA) Liceo Scientifico e Liceo Classico, Conversano (BA) Liceo Classico e Liceo Linguistico (M. Giannattasio e F. Detomaso); Reggio Emilia Liceo Sci. Aldo Moro (T. Lusenti); Ravenna (G. Emiliani); Ruvo di Puglia (BA) Liceo Scient, Ist.Tecn. Commerciale (E. Centrone); Rieti (RI) (W.D. Valentini); Rossano (CS) (T. Cicchetti); S. Giovanni Rotondo (FG) (F. Aucella); Taranto Liceo Pedagogico Scienze Umane Vittorino da Feltre (G. Orbello); Teano (CE) Ist. Profess. Alberghiero (L. D'Apice, G. Delgado); Teramo Liceo Sci A. Einstein e Ist Profess. Servizi Ristoraz. Albergh. Comm Turismo L. Di Poppa e Atri Ist. Istruz. Sup. A.Zoli (G. Del Rosso); Viterbo Istit. Tecn. Commerciale e Geometri P. Savi (S. Feriozzi, P. Galeotti)

Sostituzione di Eritropoietine con Biosimilare nei Dializzati, per Decreto Commissario della Sanità in Campania: *“tutti i medici prescrittori ... dovranno prediligere i farmaci biosimilari ... con obiettivo di risparmio medio per costo terapia di almeno il 40%. I Medici prescrittori motiveranno la diversa scelta terapeutica con scheda/paziente, da trasmettere, preferibilmente on-line, mensilmente al Nucleo di controllo dell'appropriatezza”* **Con lettera al Commissario la FIR ha contestato la decisione:** *“E' comprensibile che, di fronte alla precaria situazione economica della Regione, le Autorità si preoccupino di contenere la spesa farmaceutica. Ma la FIR ... antepone all'esigenza economica, la necessità di salvaguardare la salute dei pazienti ed è turbata dalla imposizione di Farmaci Biosimilari non ancora adeguatamente testati. Non è possibile sostituire una ESA biologica con una biosimilare con la stessa facilità con cui si sostituisce un farmaco chimico con il relativo generico. ... La cosa che più turba la FIR è che, benché non inserita nel Decreto, sia stata già decisa l'obbligatorietà dell'uso di uno specifico Biosimilare, del tutto nuovo, una Epoetin zeta, il RETACRIT (con determinazione n.064, 3/8/2009, So.Re.Sa. ha aggiudicato la fornitura del Biosimilare della Eritropoietina alla molecola RETACRIT), non conosciuto in Italia dai Nefrologi, che, pur essendo stato approvato dall'EMA, non ha avuto una adeguata sperimentazione clinica. In letteratura esistono infatti solo 2 studi clinici, effettuati solo su 922 pazienti con anemia associata ad IRC e necessità di dialisi. Nè ci risulta che sia stato avviato alcuno studio clinico post-marketing ... Non a caso il RETACRIT non è usato in nessuna Regione del nostro Paese... Anni fa furono segnalati molti casi di Aplasia Eritroide (PRCA = Pure Red Cells Aplasia) in pazienti con IRC trattati con Eprex ... La produttrice Johnson & Johnson, dopo varie ricerche, ha scoperto la causa e risolto il problema... Cosa può succedere in mani di Società non esperte che devono lavorare in economia per creare un Biosimilare? Quale fiducia i Nefrologi possono avere in un Biosimilare studiato solo su 922 pazienti?... Uno studio con un Biosimilare dell'EPO alfa da parte della Sandoz è stato interrotto per la comparsa di almeno un caso (forse 2) di PRCA. Tra l'altro il problema della immunogenicità è più frequente nei passaggi da un Biofarmaco ad un altro... Sono quindi due le preoccupazioni nel passaggio dal Biologico al Biosimilare: (1) potenziale danno per i pazienti e (2) responsabilità dei Nefrologi prescrittori. La FIR suggerisce per gli uremici in dialisi: (1) il ricorso al Biosimilare solo nei pazienti mai trattati con ESA e solo in caso di terapia endovena; (2) i pazienti già in terapia con ESA Biologica continuino la terapia con il farmaco biologico che li ha portati ad una stabilizzazione del quadro ematologico, evitando modifica del piano terapeutico; (3) i pazienti trattati in predialisi con ESA Biologica continuino lo stesso farmaco biologico durante la terapia dialitica anche nel caso passassero alla via endovena; (4) farmacovigilanza dei Biosimilari per almeno 2 anni dalla immissione in commercio... Resto in attesa di un riscontro, disponibile ad un incontro per una collaborazione tecnica in merito...”*

(Firmato Prof. Vittorio E. Andreucci, Vice-Presidente della FIR Onlus)

Sospesa con decreto in alcune Regioni l'erogazione gratuita di alimenti aprotici agli uremici - Nel Dicembre 2009 il Commissario alla Sanità della Regione Lazio, Dr. E. Guzzanti, con Decreto n. 76, ha deciso la *“Sospensione della erogazione dei prodotti aprotici ai pazienti con IRC a carico del SSN”*. La FIR ha protestato con lettera del Presidente D. Brancaccio al Ministro della Sanità, On. F. Fazio, ed al Sen. A. Tomassini, Presidente della Commissione Igiene e Sanità: *“Da alcune decadi i pazienti nefropatici sono trattati con alimenti aprotici che consentono di procrastinare il loro ingresso in dialisi. Anche se gli attuali LEA non ne prevedono l'erogazione a carico del SSN, quasi tutte le Regioni hanno coperto la spesa di tali prodotti ... Alcune Regioni, quali Lazio, Liguria e Abruzzo, hanno abrogato la distribuzione di tali alimenti per contenere la spesa sanitaria. Questo risparmio (circa 200 Euro/mese/paziente) in realtà si traduce in un aumento della spesa sanitaria, poiché un mese di trattamento dialitico (dilazionabile con la dieta aprotica) costa oltre 3000 Euro per paziente. Questo ... [perché molti] nefropatici ... non possono affrontare la spesa mensile di 200 Euro... Chiedo (1) Un intervento presso le Regioni affinché gli alimenti proteici vengano distribuiti a carico del SSN; (2) L'inserimento degli alimenti anzotati nei LEA”*. Il Sen. Tomassini ha risposto al Presidente della FIR: *“Egregio Prof. Brancaccio, ho preso atto di quanto mi ha scritto e le esprimo tutta la mia disponibilità per sostenere quanto ha dichiarato”*. La FIR ha protestato anche con il Dr. Guzzanti, con lettera del Vice-Presidente V. E. Andreucci.



Sen. Antonio Tomassini Pres. Comm. Igiene e Sanità del Senato insieme al Prof. V.E. Andreucci alla Conferenza Stampa al Senato del 29.9.09 su: “La malattia renale cronica e l'importanza della Prevenzione”

Il Sen. Tomassini ha promesso, via e-mail, il suo appoggio sul problema dei prodotti aprotici.

Su IL TEMPO del 15.1.10 è uscito un articolo: **“Alimenti negati ai malati di reni «Così non ce la facciamo, aiutateci»**” in cui si leggeva: *“Chiedo che gli alimenti aprotici vengano distribuiti gratuitamente agli uremici cronici con filtrazione glomerulare ridotta al 30% su prescrizione trimestrale del nefrologo curante che ne indichi la quantità mensile»*. Questo il contenuto della lettera del Prof. Vittorio Andreucci, Vice Presidente della Fondazione Italiana del Rene... Mezzo chilo di pasta aprotica costa 6,50-8 euro, pane o fette biscottate circa 4 euro per 250 g. Prezzi insostenibili per persone che vivono di sola pensione. La situazione precipita ogni giorno sempre di più e i malati rischiano di digiunare”.



Le Ricette ipoproteiche

TORTINO DI PORRI E PATATE

Ingredienti: Patate lessate e passate al setaccio 500 g, Polpa di pomodoro Mutti 425 g, Porro tritato 150 g, Olio d'oliva 100 g, zucchero 10 g, 1 spicchio

d'aglio, peperoncino. Tritare il porro e cuocerlo nell'olio d'oliva. Aggiungere la polpa di pomodoro Mutti, lo zucchero, l'aglio e il peperoncino. Cuocere finché tutto venga ben ristretto. Aggiungere il passato di patate, mescolando. Mettere in una piccola teglia rivestita di carta forno, formando un tortino. Cuocere nel forno a 170°C per 45 minuti. (Volendo si può aggiungere un pizzico di sale nella prima cottura).

Calorie 1496 Kcal, proteine 19 g, lipidi 107 g, carboidrati 121 g, fibra 16 g, P 458 mg, K 3828 mg (Valutazione eseguita dalla Dott.ssa Franca Pasticci) (Ricetta realizzata ed eseguita da Gabriella, assaggiata ed approvata da Maria Vittoria)



Altre Attività della GMR 2010

Mantova (R. Tarchini) Giovedì 11/3/10, ore 21, nel Teatro Sociale di Mantova: Concerto de **IRIBELLI** (ex di Celentano) e di altri gruppi, per sensibilizzare sulla prevenzione e cura delle malattie renali e del trapianto di rene, con distribuzione degli opuscoli "CONOSCERE I RENI"

Palermo (M. Li Vecchi) Mercoledì 19/3/19, ore 9, nella Sala Magna del Palazzo Chiaramonte Steri, P.zza Marina 61 di Palermo, convegno "SOPRAVVIVERE NON BASTA - Migliorare la qualità della vita" organizzato dal Prof. M. Li Vecchi, introdotto dal Rettore dell'Università e dal Preside della Facoltà di Medicina, con 9 Relazioni.

Colognola ai Colli (VR) Scuola Media: ore 16,30: rilevamento PA a studenti e Genitori; ore 18,30: dibattito su prevenzione delle malattie renali.

**Gli Associati della FIR Onlus sono 2413
Per i pazienti l'iscrizione alla FIR è
GRATUITA**

- (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: 081-556.3837) c/c 27/7797
(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.

GMR IN PIEMONTE

Torino (M. Marangella) Giovedì 11 marzo, ore 9,30, tradizionale incontro regionale con la popolazione e le Autorità Sanitarie Regionali: "Azioni contro le malattie renali in Piemonte" organizzato in collaborazione tra SIN Piemonte e Valle d'Aosta, FIR Piemonte e Croce Rossa Italiana, con il Patrocinio della Regione Piemonte. Centro Incontri della Regione Piemonte, Corso Stati Uniti 23, a cura del Dr. Martino Marangella (Ospedale Mauriziano). Moderatori e Relatori i Prof. G. Piccoli e P. Stratta

Porte Aperte in Nefrologia

Sono programmate, per la GMR 2010, Giovedì 11 Marzo, nelle SC Nefrologia Dialisi dei seguenti Ospedali: Osp. S. Lazzaro di **Alba**, Osp. SS Antonio E Biagio E.C. Arrigo di **Alessandria**, Osp. Civile di **Asti**, Osp. degli Infermi di **Biella**, Osp. Santo Spirito di **Casale Monferrato**, Osp. Civile di **Ceva**, Osp. Maggiore di **Chieri**, Osp. Zonale Civile di **Cirié**, Osp. Santa Croce E Carledi **Cuneo**, Osp. Civile di **Ivrea**, Osp. Maggiore della Carità di **Novara**, Osp. S. Giacomo di **Novi**, Osp. Civile Agnelli di **Pinerolo**, Osp. Nuovo di **Rivoli**, Osp. ASO S. Giovanni Molinette di **Torino**, Osp. ASO Cto-Crf di **Torino**, Osp. ASO Mauriziano di **Torino**, Osp. S. G. Bosco di **Torino**, Osp. Martini di **Torino**, Presidio Ospedaliero di **Verbania**, Osp. S. Andrea di **Vercelli**.

Pinerolo Osp. Civile Agnelli: incontro con MMG

Torino (GP Segoloni) ASO S. Giovanni Molinette
Informazione sul trapianto renale - Trapianto renale preventivo

**La Fondazione Italiana del Rene Onlus
esprime il più sentito GRAZIE ai seguenti
Benefattori per il valido supporto concesso
per la GMR 2010**

**Abbott s.r.l., Amgen-Dompè S.p.A., Aprotin
Plada s.r.l., Genzyme s.r.l., Roche S.p.A.,
Sandoz S.p.A., Sanofi-Aventis S.p.A.**

ULTIMISSIMA

Mentre andiamo in stampa giunge notizia di uno stanziamento di circa 3 milioni di Euro della Regione Lazio per l'acquisto dei prodotti apoteici. A breve ci dovrebbe essere la delibera in merito della Giunta Regionale del Lazio.