

ANED: un'associazione di pazienti

Io sono Sandro Sartoni, Vice Segretario Regionale dell'ANED E-R e Referente per la Nefrologia-Dialisi di Imola.
Sono un paziente dializzato dopo otto anni da trapiantato.



L'ANED, (*Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto*) è una associazione fondata da Franca Pellini nel 1972



L'ANED è stata presieduta Dalla stessa Pellini per 35 anni, fino al 2007 anno della sua scomparsa.

L'Associazione ANED

“...è costituita tra i cittadini sottoposti a trattamento dialitico, a trapianto d'organo, a trattamento conservativo per nefropatie croniche, i loro famigliari e tutti coloro che si interessano alla realizzazione degli scopi dell'Associazione.”

(art. 1 dello Statuto)

L'Associazione “...è costituita tra i cittadini sottoposti a trattamento dialitico, a trapianto d'organo, a trattamento conservativo per nefropatie croniche, i loro famigliari e tutti coloro che si interessano alla realizzazione degli scopi dell'Associazione.”
(Dall'art. 1 dello Statuto)

“...è apartitica, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel settore della tutela dei diritti civili. In particolare l'Associazione difende e tutela i diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dei dializzati e dei trapiantati di tutti gli organi e tessuti.”

(art. 2 dello Statuto)

3

L'Associazione “...è apartitica, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel settore della tutela dei diritti civili. In particolare l'Associazione difende e tutela i diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dei dializzati e dei trapiantati di tutti gli organi e tessuti.”
(Dall'art. 2 dello Statuto)

Nel 1976, è stata redatta la prima “Carta dei diritti e dei doveri dei malati in Italia” con il contributo di ANED.

Nel 1976, è stata redatta la prima
“Carta dei diritti e dei doveri dei malati in Italia”.

con il contributo di ANED

6

Oggi gli associati ad ANED sono circa 13.000.

Nel suo discorso inaugurale all'atto della fondazione nel 1972 Franca Pellini disse:

“In Italia, ogni giorno, nove persone muoiono per mancanza di reni artificiali; ogni settimana pazienti in dialisi percorrono centinaia di chilometri per raggiungere il proprio centro; in un anno sono stati effettuati meno di 100 trapianti renali.”

Ricordiamo che era il 1972; la “dialisi breve” (12 ore di trattamento suddivise in tre sedute per settimana) era stata introdotta da poco (1965) con l'ideazione a Parma della fistola arterio-venosa.

A distanza di più di 50 anni da quel giorno, la situazione sanitaria dei nefropatici è decisamente migliorata.

Merito dei progressi della medicina, del miglioramento delle strutture sanitarie e dei macchinari dedicati; e merito anche dell'ANED che ha sollecitato e spinto a livello governativo nazionale e locale affinché le necessità e le problematiche dei pazienti nefropatici fossero all'attenzione delle autorità decisionali.

Vediamo i numeri.

In Italia nel 2023 vivevano 42.000 pazienti sottoposti a emodialisi; 4.500 pazienti in dialisi peritoneale e 27.000 pazienti trapiantati.

Un paziente in dialisi costa, compresi i costi indiretti, circa 52.800€/anno con un onere complessivo per la sanità pubblica di circa 2,5 Mld€/anno.

Nel 2023:

42.000 pazienti sottoposti a emodialisi

4.500 pazienti in dialisi peritoneale

27.000 pazienti trapiantati.

Onere complessivo per la sanità pubblica di circa 2,5 Mld€/anno.

7

Per ANED c'è molto da fare, sempre in difesa e tutela dei diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dei dializzati e dei trapiantati di tutti gli organi e tessuti, con l'obiettivo di.....

- Garantire l'universalità dell'accesso alle cure e la qualità delle stesse
- Garantire pari diritti e dignità a tutti i pazienti

Attività

- Garantire l'universalità dell'accesso alle cure e la qualità delle stesse
- Garantire pari diritti e dignità ai pazienti

- ✓ **La prevenzione delle malattie renali**
Con la realizzazione di campagne di educazione sanitaria a livello nazionale attraverso tutti i mezzi d'informazione.
- ✓ **Garanzia di un posto dialisi per tutti e il più possibile vicino a casa**
Stimolando l'attivazione ed il buon

Obiettivi ANED

Dialisi per tutti il più possibile vicino a casa:

Sollecitando la creazione di centri ad assistenza limitata (con il solo controllo infermieristico).

Promuovendo l'estensione della dialisi domiciliare (peritoneale ed extracorporea).

C'è molto da fare, in particolare nella **difesa e tutela dei diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dei dializzati e dei trapiantati** di tutti gli organi e tessuti, con l'obiettivo di.....

Per attuare concretamente i suoi scopi sociali, l'Associazione effettua tutte le azioni possibili concentrandosi in particolare su quattro aspetti:

Attività ANED

Prevenzione delle malattie renali:

Organizzando campagne di educazione sanitaria a livello nazionale attraverso tutti i mezzi d'informazione

funzionamento dei centri dialisi ospedalieri.

Dando impulso alla creazione di centri ad assistenza limitata dove i pazienti si autogestiscono con il solo controllo infermieristico.

Promuovendo l'estensione della dialisi domiciliare (extracorporea e peritoneale), che dà al paziente la massima autonomia e consente un miglior utilizzo delle risorse

✓ Il potenziamento dei trapianti renali

Obiettivi ANED

Potenziamento dei trapianti in particolare renali:

Organizzando incontri, convegni, dibattiti.

Elaborando, pubblicando e distribuendo materiale informativo per promuovere la donazione di organi ed il trapianto.

12

Comitati Regionali

Sono presenti in tutte le regioni

“Il Comitato Regionale è l’organismo di decentramento mediante il quale l’Associazione studia e attua le sue attività e sviluppa iniziative a carattere regionale e locale”

(Art. 1 del Regolamento ANED)

15

- ✓ Pubblicando e distribuendo materiale informativo per promuovere il trapianto come cultura di vita e suscitare un’espressione di volontà favorevole.

Inoltre l’ANED promuove l’esercizio fisico come terapia e fonte di benessere nei pazienti.

Tramite



Organizzando eventi sportivi a carattere nazionale, gestendo direttamente le Nazionali Italiane dei Dializzati e dei Trapiantati.

13

- ✓ **L’esercizio fisico come terapia e fonte di benessere nei pazienti** promuovendo tramite la sezione **ANED Sport** lo sport per tutti i pazienti che soffrono di malattie croniche o che si siano sottoposti al trapianto, come una vera terapia, in grado di curare e promuovere un corretto approccio alla malattia. Organizzando, quindi, eventi sportivi a carattere nazionale, gestendo direttamente le Nazionali Italiane dei Dializzati e dei Trapiantati.

Organizzazione

**La Sede sociale di ANED è a
Milano, Via Hoepli, 3
Presidente: Giuseppe Vanacore**

ANED ha sede a Milano in Via Hoepli 3 ed ha come Presidente Giuseppe Vanacore

ANED è presente in tutta Italia con i **Comitati Regionali**, che rappresentano la mano dell'Associazione più vicina ai pazienti.

“Il Comitato Regionale è l'organismo di decentramento mediante il quale l'Associazione studia e attua le sue attività e sviluppa iniziative a carattere regionale e locale [...] Assume tutte le iniziative

necessarie e idonee al raggiungimento degli scopi istituzionali dell'Associazione”

(Dall'art. 1 del Regolamento di ANED Onlus)

Il Comitato Regionale, infatti, per vicinanza al territorio, è un supporto fondamentale per essere sempre aggiornati sulle problematiche e sulle novità del settore.

Comitato Emilia - Romagna

**Ha sede a Bologna presso
l'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi**

**Il Segretario Regionale è
Francesco Sessa**

Il Comitato Regionale Emilia – Romagna è a Bologna presso l'Ospedale Sant'Orsola-Malpighi.
Il Segretario Del Comitato Emilia-Romagna è Francesco Sessa.

Delegati

I Delegati sono i rappresentanti dei soci e dei pazienti di ogni centro Dialisi.

“Vengono eletti in ragione di uno ogni 20 pazienti e frazione fino ad un massimo di cinque.”

(Art. 2 del Regolamento ANED)

17

I Delegati sono i rappresentanti dei soci di ogni centro Dialisi della regione. Essi vengono eletti in ragione di uno ogni 20 pazienti e frazione fino ad un massimo di cinque.

Gli attuali delegati del Centro Dialisi di Imola sono Anna Rosa Capelletti e Sandro Sartoni.

ANED non è un sindacato dei pazienti nel senso che non si occupa dei problemi individuali, come possono fare e fanno organizzazioni tipo i consulenti sindacali, a pagamento.

SUPPORTO PER I PAZIENTI:

- CONSULENZA LEGALE
- SPORTELLO PSICOLOGICO
- DIETISTA ON LINE

18

Tuttavia, a supporto delle problematiche da parte dei pazienti l'ANED mette a disposizione dei servizi di consulenza telefonica gratuita per:

CONSULENZA LEGALE

Un servizio a cui porre domande riguardanti le leggi, i diritti dei pazienti, il rapporto con luogo di lavoro etc. tramite un contatto di posta elettronica.

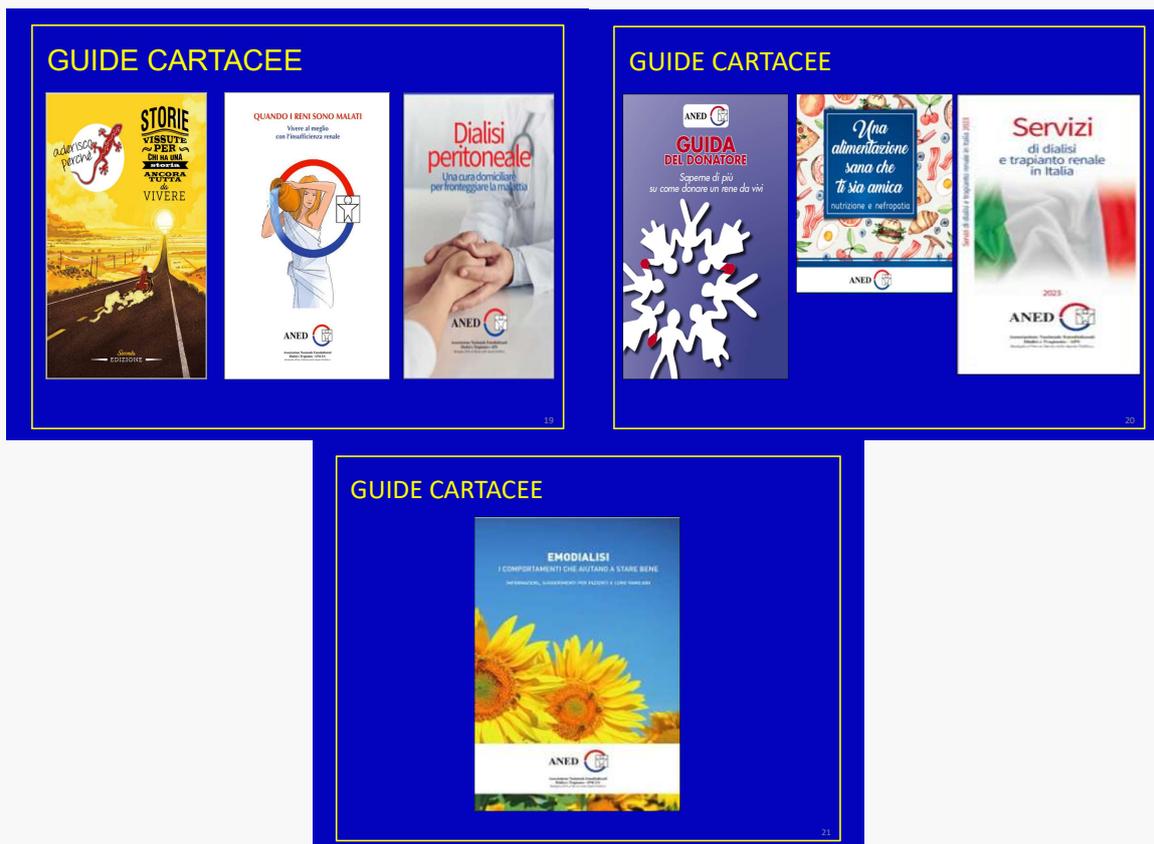
SPORTELLO PSICOLOGICO

Aperto ai pazienti ed ai familiari con contatto telefonico.

DIETISTA ON LINE

Offre consulenza per l'alimentazione e la presa in carico per la prescrizione della dieta.

ANED pubblica ed offre gratuitamente ai pazienti le



GUIDE CARTACEE

Su Prevenzione, Alimentazione, Insufficienza renale, Emodialisi, Dialisi peritoneale, Censimento dei servizi dialisi in Italia, Donazione da vivente, Aderenza alle cure post- trapianto.

MANIFESTO SOCIALE

Il Manifesto sociale pubblicato da ANED a

MILANO il 29 APRILE 2023

riassume i temi generali di cui
l'Associazione vuole occuparsi agendo sia a
livello decisionale locale che nazionale.

22

MANIFESTO SOCIALE

Il Manifesto sociale pubblicato da ANED a **MILANO il 29 APRILE 2023** riassume i temi pratici di cui l'Associazione si sta occupando agendo sia a livello decisionale locale che nazionale.



Riassumendo, i temi sono:

- **L'aggiornamento del Documento di indirizzo sulla Malattia Renale Cronica (MRC)**
 - **Cure di prossimità e dialisi domiciliare**
 - **Accesso diretto alla diagnostica e alle prestazioni specialistiche**
 - **Il diritto al trasporto gratuito e l'accesso alla dialisi fuori regione**
 - **I diritti sociali, lavorativi e previdenziali per le persone in dialisi e per i trapiantati**
-

Quella di cui abbiamo parlato è l'ANED, il suo scopo nella società, i suoi obiettivi e la sua organizzazione, i temi di lavoro.

Noi Delegati siamo a disposizione dei pazienti e di chiunque volesse approfondire ciò che abbiamo rapidamente esposto in questi pochi minuti.