



CURRICULUM DEL SOGGETTO RICHIEDENTE

1- Si allega le attività del Comitato Regionale Aned-Fvg fatte per gli anni 2015, 2016 e 2017, dove tutte le numerose attività elencate sono importanti, in quanto rivolte alle malattie renali croniche, Aned difende e tutela i diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dializzati di tutti gli organi trapiantati. Si propone di realizzare la prevenzione delle malattie renali e la soluzione dei problemi medici, sociali e lavorativi inerenti le nefropatie la dialisi e il trapianto a tutti i livelli (politici, istituzionali, lavorativi, associativi e della società nel suo complesso. e rappresenta nella regione Fvg). Vedi copia Statuto allegato.

Le copie allegate sono quanto inviato alla ASUI di Udine, preposta ad erogare un contributo annuale per le attività del Comitato Aned-Fvg, importo finalizzato per organizzare Convegni, Conferenze, Assemblee Regionali, depliant, cancelleria e della partecipazione del Segretario e dei Delegati Aned a questi eventi.

2- Si allega copia della Delega del Presidente Nazionale Aned dott. Giuseppe Vanacore, rappresentante legale di Aned, che autorizza la firma del Segretario Regionale Aned-Fvg da porre sulla domanda al Comune di Trieste per la concessione della Sala Bobi Balzan per l'Assemblea Regionale Aned-Fvg 2018.

4- Copia del Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, inerente alla iscrizione al Registro Nazionale delle Associazioni di Aned n. 193 dd.16.10.2015.

5-Si allega copia del Decreto del Servizio Volontariato della regione Fvg, inerente la iscrizione al Registro Generale Volontariato regione Fvg n. 690 di Aned.

6- Copia del Notiziario Aned .Fvg dicembre 2017, che è aperiodico.

7- Copia del Foglio Informativo edito da Aned nazionale n. 187.

8- Fotocopia della C.I del cav. Leo Udina, Segretario Regionale Aned-Fvg.

9- Prima bozza della Assemblea Regionale Aned-Fvg 2018

Trieste, **26 GEN 2018**

Il Segretario Regionale Aned-Fvg

Cav. Leo Udina





RELAZIONE DELLE ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2015

Le attività del Comitato Regionale Aned-Fvg sono diventate sempre più intense e impegnative anche per il 2015, tenuto conto che siamo una Associazione costituita da cittadini dializzati e trapiantati renali, in particolare un anno funestato da lutti e ricoveri ospedalieri dei componenti il Comitato. L'Associazione è nota che si propone di realizzare la soluzione dei problemi medici e sociali inerenti le nefropatie. La prevenzione delle malattie renali e quella di divulgare la cultura della donazione degli organi, attraverso l'informazione con congressi, tavole rotonde, incontri nelle scuole superiori, installando gazebo nelle piazze e nelle maggiori manifestazioni sportive, con la fattiva collaborazione delle Terapie intensive regionali, dei medici personale sanitario cui va un doveroso e sentito grazie. Uno dei principali obiettivi di Aned e del Comitato Regionale Fvg è la promozione del trapianto renale da donatore vivente, terapia sostitutiva che in questa regione non decolla per vari motivi, ne citiamo alcuni, non esiste una legge regionale che regola questo tipo di terapia, abbiamo vissuto di gloria sulle donazioni degli organi, dove la regione Fvg è la prima regione nell'ambito NITp per donazioni e la seconda in Italia dopo la regione Toscana.

Risulta carente l'informazione fornita da molti Medici di famiglia, come altrettanto carente è l'informazione fornita a pazienti e famigliari negli ambulatori pre-dialisi, anche il Centro Regionale Trapianti può dare molto di più attraverso specifiche iniziative sul tema “ Trapianti da vivente”, attraverso la formazione capillare e costante di tutti i Nefrologi della regione e dei MMG, perchè da questi che deve partire la prima informazione per le famiglie, oltre il logico coinvolgimento delle Associazioni di settore da parte delle istituzioni.

Dopo oltre 10 anni di attesa e di battaglie che ha visto Aned sempre in prima linea, nel dicembre 2014 è stata inaugurata presso l' Aoud l'attesissima “Casa della Dialisi Morelli De Rossi”, resta di completare il trasferimento del reparto di Nefrologia che rimasto nella vecchia sede posta a notevole distanza dal nuovo centro dialisi, un problema logistico non di poco conto per il personale medico ed infermieristico ed il trasporto dei degenti.

Dal 3 agosto 2015 è operativo il nuovo Centro Dialisi di Gemona del Friuli, finalmente un ambiente solare e accogliente, dotato di finestre e vista su un bel panorama. E' stata una realizzazione lunga e laboriosa, dove l'allora D.G dott. Beppino Colle e l'Aned ha permesso la scelta dei locali e l'impostazione del progetto che oggi realizzato ed in funzione. Non possiamo che esprimere la nostra riconoscenza e gratitudine al dr. Colle per avere compreso la natura della terapia dialitica e accolto le nostre richieste ed i nostri suggerimenti. Un ringraziamento anche all'Assessore alla Salute dott.ssa Telesca, per la sensibilità cui sempre segue

le nostre problematiche in regione.

Il Segretario Regionale ha partecipato a tutte le riunioni congiunte del C.D e C.S presso la Sede nazionale Aned di Milano ,dove vengono discusse tutte le problematiche nazionali e regionali e relative iniziative inerenti la patologia.

A questo vanno aggiunte le riunioni con cadenza trimestrale del Comitato Regionale Aned-Fvg presso la sede del Comitato sita nei locali dell' AOUD, dove vengono discusse e programmate tutte le attività da farsi sul territorio regionale. Attività coordinate dal Segretario Regionale con la collaborazione attiva di tutti i Delegati Aned afferenti il Comitato. IL Segretario è componente della Commissione Regionale di Coordinamento per l'attività Nefrologica e Trapianto di Rene, attività molto intesa nel 2015 con molte riunioni presso la Direzione Centrale Salute, Integrazione Socio-Sanitaria di Udine e AOUD, per la stesura delle Linee Guida sul “Percorso Assistenziale del Paziente Candidato al Trapianto Renale” , questo lavoro del PDTA è in fase di conclusione si prevede nel mese di gennaio 2016.

Il Comitato Regionale Aned-Fvg, con cadenza aperiodica, produce un Notiziario Aned-Fvg, che viene consegnato a tutti i pazienti dializzati e trapiantati renali nei Centri Dialisi della regione da parte dei Delegati Aned, ed inviato a tutti i D.G,D.S , Primari , medici e personale sanitario, l'iniziativa ha successo, in quanto informa in particolare i pazienti di tutte le attività, le novità e le problematiche della nostra patologia a livello nazionale e regionale.

Ancora una battaglia in corso d'opera sul problema del ticket su il farmaco antirigetto della Ciclosporina Sandimmun Neoral, dove l'AIFA lo scorso 16 aprile 2015, ha assoggettato al pagamento di un consistente ticket di questo farmaco salvavita, in quanto è uscito il generico CIQUORIN , lasciando al paziente l'opzione della scelta per la somministrazione. Aned assieme ad altre Associazioni del settore è in prima linea, di fatto il 24 aprile, l'AIFA ha comunicato la sospensione del ticket fino al 15 aprile 2016. La vicenda non è conclusa, ma Aned c'è e vigila affinché il diritto alla salute pubblica venga tutelata sempre e comunque, rispettando la logica del contenimento della spesa del Servizio Sanitario nazionale e regionale purchè il risparmio non venga fatto sulla pelle dei malati.

L'attività del Comitato continua , con vari incontri con i Direttori delle strutture di dialisi, con i D.G, D.S, con l' Assessore alla Salute dott.ssa Maria Sandra Telesca, dove le problematiche non mancano, il problema dei trasporti dei pazienti dializzati non autosufficienti, la mancanza di personale medico ed infermieristico, la soppressione dei Centri Dialisi CAD, dove la presenza del medico non è continua ed altre minori problematiche.

Con il mese di giugno 2015, il Comitato Regionale Aned-Fvg, ha costituito la sezione Aned-Sport, come responsabile la Delegata Aned signora Sabina Codato.

Elenchiamo l'organizzazione e la partecipazione a Congressi, Tavole Rotonde, manifestazioni , conferenze con la partecipazione del Segretario regionale e dei componenti il Comitato Regionale Aned-Fvg per l'anno 2015.

10.2.15 Presso AOOUTS, Convegno “ Procurement e denominazioni di

organi e tessuti – Report attività anno 2014.”
25.2.15 *Presso Università degli Studi di Trieste “Diabete istruzioni per l'uso.*

- 12.4.15. *Bologna- Policlinico S.Orsola, Assemblea Nazionale Aned .*
19.4.15 *Udine presso AOUD – Organizzazione Assemblea Regionale Aned Fvg.*
15.5.15 *Trieste – AOUTS “Giornata Nazionale del sollievo”.*
23.5.15 *Trieste - AOUTS “La Gestione Intraospedaliera Multidisciplinare del paziente diabetico con nefropatia”.*
16.10.15 – *Aviano - CRO-AVIANO “Tumori in pazienti trapiantati di organo solido”.*
8.10.15 – *Grado - AOUTS e AOUD “Malattie metaboliche e rene”*
16.10.15- *San Daniele- AAS. n.3 “Alto Friuli” “Assistere e potenziare la Dialisi Peritoneale”.*
4.11.15. *Udine – AOUD. CRT- “Corso trapianti da vivente”.*
29.11.15 *Udine- ADO “Giornata della Riconoscenza”*
1.12.15 *Latisana – Partecipazione all'inaugurazione del nuovo Centro Dialisi Ospedale di Latisana.*
18.12.15- *Trieste- AOUTS “Lo sviluppo della dialisi peritoneale ,tecnologia,risorse umane,provvidenze e organizzazione”-*
16.12.15 *Trieste – AAS n1 Triestina “Conferenza dei Servizi e Giornata della Trasparenza”.*
17.12.15 *Trieste – AOUTS “Diritti e sfide dell'integrazione Socio-Sanitario: Laboratorio di welfare locale e partecipativa”.*

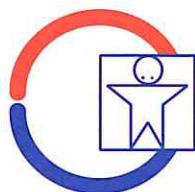
Con osservanza.

Udine, 27.1.15



Il Segretario Regionale Aned-Fvg

Cav. Leo Udina



RELAZIONE DELLE ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2016

Le attività del Comitato Regionale Aned-Fvg da anni sono diventate sempre più numerose e impegnative anche per il 2016, dove vanno aggiunte le problematiche della Riforma Sanitaria Regionale che questa patologia non è stata esente. Questa Associazione è composta da cittadini affetti di insufficienza renale cronica, sottoposti a trattamento dialitico, a trapianto d'organo, a trattamento conservativo per nefropatie croniche, i loro familiari e tutti coloro che si interessano alla realizzazione degli scopi dell'Associazione.

Non ha scopo di lucro, è apartitica e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel settore della tutela dei diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dei dializzati e dei trapiantati di tutti gli organi e tessuti. Gli obiettivi di Aned è sensibilizzazione alla prevenzione e controllo delle malattie renali attraverso campagne d'informazione. La collaborazione ed organizzazione di incontri e convegni a livello regionale e nazionale per la diagnosi precoce e la cura delle malattie renali. L'educazione terapeutica costante ai malati e familiari attraverso Camposcuola, Le Domeniche di Aned e la pubblicazione di Guide informative. La difesa delle tutele sanitarie assistenziali e sociali, ottenute nel corso dei quarantaquattro anni di attività a livello nazionale. L'ampliamento delle informazioni sulle problematiche dei trapianti d'organo, la cultura delle donazioni degli organi, il trapianto da donatore vivente, il trapianto pre-emptive da vivente e da cadavere, affinché la lunga lista dei dializzati in attesa di trapianto possa ridursi nel tempo.

La regione Fvg è la prima regione in ambito NITp per le donazioni degli organi, e la seconda in Italia dopo la Toscana, grazie alla professionalità dei medici e del personale sanitario delle Terapie Intensive, alle leggi regionali in materia di trapianto e non per ultimo il lavoro delle Associazioni di volontariato del settore Aned compresa, per l'informazione della cultura del dono degli organi.

L'attività del Comitato Aned-Fvg, ha avuto alcune variazioni di programma nell'anno 2016, queste in aggiunta al già impegnativo programma presentato, il Convegno "Cinquant'anni di terapia renale sostitutiva a Trieste" fatto a Trieste dd. 21.10.2016 presso la CCIA di Trieste, organizzato da questo Comitato in collaborazione con l'ASUI di Trieste ed il sostegno del Direttore della S.C di Nefrologia e Dialisi dott. Giuliano Boscutti della ASUI di Trieste.

Dove nel 1966 il Primario Emerito dott. Franco Legnani fondava il primo Centro Dialisi nel sotterraneo dell'Ospedale Maggiore, questa è stata pertanto la prima esperienza nella intera regione Friuli Venezia Giulia. All'epoca i Centri Dialisi più vicini al Fvg si trovavano a Bolzano e Padova, così i malati renali della nostra regione andavano a dializzare centinaia di chilometri da casa, l'apertura del Centro Dialisi di Trieste ha cambiato la vita a molte persone della nostra regione rendendo più sopportabile le loro sofferenze.

Oltre al Convegno, il Direttore dott. Boscutti e il dott. Ugo Gerini medico Nefrologo della ASUI di Trieste hanno scritto un libro intitolato "I PIONIERI DELLA DIALISI: Cinquant'anni di terapia sostitutiva renale a Trieste" che raccoglie le testimonianze che in

quell'epoca hanno vissuto e conosciuto il dott. Legnani. Il libro è stato distribuito a titolo gratuito a tutti i partecipanti e competenti che lavorano nel mondo delle malattie renali, ed a tutti ai pazienti che ne faranno richiesta. Ai Pionieri della Dialisi, Primari, medici, personale sanitario è stato consegnato un attestato ed una medaglia in argento a ricordo dell' evento, grande l'interesse a livello regionale e nazionale, con partecipazione di medici, personale sanitario e pazienti.

Ancora un importante Convegno " Programmi di sviluppo del trapianto renale in Friuli Venezia Giulia: focus sul trapianto preemptive" svoltosi a Udine nella Sala Ajace, organizzato dal Direttore della S.C di Nefrologia e Dialisi e Trapianto di rene dott.Domenico Montanaro della ASUI di Udine, con la collaborazione del Comitato Aned-Fvg. Grande interesse con molti partecipanti, dove questo tipo di trapianto in regione Fvg non è partito come pochi sono i trapianti di rene da donatore vivente, mentre regioni come Veneto, Piemonte, Toscana, E.Romagna, Lombardia questi trapianti sono da anni eseguiti. E' auspicabile, che questo Convegno abbia dato un messaggio alla regione Fvg con delle leggi regionali a doc, al CRT, alle Nefrologie di questa regione, affinché di non essere più il fanalino di coda a livello nazionale, che finalmente le liste dei pazienti in lista di trapianto di questa regione siano ridotte.

Il Segretario Regionale ha partecipato a tutte le riunioni congiunte del C.D e C.S presso la Sede nazionale di Milano, dove vengono discusse e programmate tutte le problematiche nazionali e regionali e relative iniziative inerenti la nostra patologia. La partecipazione alle convocazioni a Udine presso la Direzione Centrale Sanità quale componente della Commissione Regionale di coordinamento per l'attività nefrologica, dialisi e trapianto di rene, dove abbiamo collaborato alla stesura del PTDA sul paziente candidato al trapianto di rene, e al percorso per i pazienti affetti da IRC in stadio IV e V KDOQI, pubblicato con D.R n.133/SPS del 22.02.2016, visibile sul sito della regione Fvg.

Il Comitato Aned-Fvg, viene convocato con cadenza trimestrale presso la Sede regionale a Udine nei locali dell' ex Convitto della ASUI di Udine, dove vengono discussi e programmate tutte le attività della regione Fvg, le sue problematiche con la collaborazione fattiva di tutti i Delegati Aned.

Con cadenza aperiodica, il Comitato produce il Notiziario Aned-Fvg (si allega copia) dove informiamo tutte le nostre attività, problematiche, notizie nazionali inerenti la patologia, questo Notiziario viene distribuito a tutti i D.G, D.S all' Assessore alla Salute, ma soprattutto a tutti i pazienti di tutti i Centri Dialisi della regione Fvg.

L'attività del Comitato continua, con incontri con i Direttori delle S.C di Nefrologia e Dialisi, con i D.G e D.S, con incontri con l'Assessore alla Salute dott.ssa Telesca, dove oggi carenti sono e problematici i trasporti per i pazienti dializzati previsti dai LEA in alcuni Centri Dialisi del Friuli, la mancanza di medici Nefrologi, di personale infermieristico addetto alla dialisi, la chiusura delle Nefrologie, con il ricovero dei pazienti nelle mediche, ancora i CAD, dove la presenza del medico non è continua durante la dialisi, la chiusura pomeridiana del C.D di Codroipo per mancanza di medici e infermieri, con la conseguenza che ben 15 pazienti della zona di Codroipo vanno fare dialisi a San Daniele e Città di Udine, la lista continua.

Importante l'attività attiva di Aned Sport del Comitato Fvg costituito nel 2015, dove venti anni fa la nostra fondatrice di Aned la dott.ssa Franca Pellini, vide nello sport un potente mezzo di riscatto nella malattia e di testimonianza attiva nella voglia di vita e di salute dei pazienti dializzati e trapiantati. Lo scopo principale non è quello del risultato sportivo, ma quello della pratica dello sport come strumento benefico fisico e psichico, avviando così molti pazienti all'attività fisica. Il CNT partecipa a degli studi sull'importanza dell'attività

fisica nei pazienti trapiantati d'organo solido. L'attività sportiva svolta dai pazienti del Fvg è riportata nel Notiziario Aned-Fvg che alleghiamo, dove questa sezione ha già programmato ed iniziato l'attività anche per l'anno 2017.

Elenchiamo l'organizzazioni e partecipazioni a Congressi, Tavole Rotonde, manifestazioni, conferenze dove ha partecipato il Segretario Regionale ed i Delegati Aned componenti il Comitato Aned-Fvg per l'anno 2106.

- Riunioni del Comitato Regionale Aned-Fvg a Udine : 21/1, 03/04, 26/06, 17/12.
- Trieste, 21/1/16 ASUI di Ts, "Giornata della Trasparenza".
- Trieste 30/01/16 Regione fvg "Sport e disabilità"
- Codroipo 29/01/17 ASS.n 3 "Qualità e sicurezza in emodialisi"
- Udine 06/02/16 ACTI "I nostri primi 30 anni di trapianto di cuore a Udine"
- Palmanova 15/02/16 Ass.n5 "Rilevazione qualità dei C.D di Palmanova e Latisana"
- Roma 13/03/16 Assemblea Generale Nazionale Aned
- Gemona del Friuli 22/03/16 Inaugurazione del nuovo Centro Dialisi Ospedale Gemona.
- Trieste 06/04/17 Ass.n1 "La filiera della domiciliarità"
- Trieste 05/04/16 Comune di Trieste. Conferenza Stampa "Presentazione registro comunale per i donatori di organi"
- Trieste 15/04/17 Aned-Avo presso sala regione regione fvg "Percorsi di umanizzazione ed di sostegno al malato nefropatico"
- Trieste 16/4/17 Amici del Cuore Conferenza "Amico del cuore Open Day"
- Gorizia 17/04/16 Ospedale di Gorizia "Assemblea Regionale Aned-Fvg"
- Trieste 06/05/16 ASUI di Trieste "Le gammopatie monoclonali dal punto di vista del nefrologo"
- Trieste 06/05/16 "la Bavisella" Gara d'europa non competitiva, con la partecipazione di medici, infermieri e pazienti, che indossavano la magliette o bandana con la scritta "Il Trapianto è vita" materiale fornito da Aned, oltre 60 i partecipanti.
- Pordenone 08/05/16 Aned-APPED-Avo in occasione Giornata nazionale donazione degli organi e cellule "La malattia cronica da una strada a fondo cieco ad un ponte"
- Trieste 06/07/16 Regione Fvg "Smartcare -Final Conference"
- Venzone 23-24/09/16 Ass.n3 "Dialisi e Montagna"
- Udine 03/10/16 Incontro con Assessore alla salute dott.ssa Telesca.
- Trieste 21/10/16 Aned - ASUI di Trieste "Cinquant'anni di terapia sostitutiva renale a Trieste"
- Trieste 22-23/10/16 Incontro e visita C.D di Trieste e partita di pallavolo della Nazionale Trapiantati di Aned Sport in occasione dei 50 anni del C.D di Trieste.
- Palmanova 12/11/16 Ass 2 "La medicina di iniziativa nella gestione della IRC"
- Udine 19/11/17 ADO "Quaranta anni assieme trapiantando speranza"
- Udine 21/11/16 CRT di Udine Riunione Report Trapianti di rene
- Gorizia 23/11/16 Riunione Direzione Generale "Qualità della dialisi dei C.D di Gorizia Monfalcone, Palmanova e Latisana"
- Udine 25/11/16 ASUI di Udine e Aned Convegno "Programmi di sviluppo del trapianto renale in Fvg : focus sul trapianto preemptive"

ATTIVITA' DI ANED SPORT COMITATO ANED-FVG 2016

- Pineto maggio 2016 "Giochi Nazionali Aned Sport 26° edizione"
- Cordovado settembre 2016 "Pedalata per la vita"

- Trieste ottobre 2016 “ Partita di pallavolo della Nazionale Italiana Trapiantati e dializzati”
- Udine- dicembre 2016 “ Aned a TELETHON- Solidarietà nelle malattie croniche”

Queste sono le principali partecipazioni a cui il Comitato ed i suoi componenti hanno organizzato promosso e partecipato, dove in alcuni Convegni anche in qualità di relatori.

Con osservanza.

Udine, 20.1.16



Il Segretario Regionale Aned-Fvg
Cav. Leo Udina

Allegati:

- n. 2 copie Notiziario Aned-Fvg 2016
- n. 1 copia libro “ I PIONIERI DELLA DIALISI : Cinquant'anni di terapia sostitutiva renale a Trieste”
- n. 2 Locandine Convegno di Trieste e Udine.



RELAZIONE DELLE ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2017

Le attività del Comitato Regionale Aned-Fvg da anni sono diventate sempre più numerose. Questa Associazione è composta da cittadini affetti di insufficienza renale cronica, sottoposti a trattamento dialitico, a trapianto d'organo, a trattamento conservativo per nefropatie croniche, i loro familiari e tutti coloro che si interessano alla realizzazione degli scopi dell'Associazione.

Non ha scopo di lucro, è apartitica e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel settore della tutela dei diritti civili e sociali dei nefropatici cronici, dei dializzati e dei trapiantati di tutti gli organi e tessuti. Gli obiettivi di Aned sono sensibilizzazione alla prevenzione e controllo delle malattie renali attraverso campagne d'informazione. La collaborazione ed organizzazione di incontri e convegni a livello regionale e nazionale per la diagnosi precoce e la cura delle malattie renali. L'educazione terapeutica costante ai malati e familiari attraverso Camposcuola, Le Domeniche di Aned e la pubblicazione di Guide informative. La difesa delle tutele sanitarie assistenziali e sociali, ottenute nel corso dei quarantasei anni di attività a livello nazionale. L'ampliamento delle informazioni sulle problematiche dei trapianti d'organo, la cultura della donazione degli organi, il trapianto da donatore vivente, il trapianto prelevato da vivente e da cadavere, affinché la lunga lista dei dializzati in attesa di trapianto possa ridursi nel tempo.

La regione Fvg è la prima regione in ambito NITp per le donazioni degli organi, e la seconda in Italia dopo la Toscana, grazie alla professionalità dei medici e del personale sanitario delle Terapie Intensive, alle leggi regionali in materia di trapianto e non per ultimo il lavoro delle Associazioni di volontariato del settore Aned compresa, per l'informazione della cultura del dono degli organi.

L'attività del Comitato Aned-Fvg, ha avuto alcune variazioni di programma anche per l'anno 2017, queste in aggiunta al già impegnativo programma presentato.

Ancora un importante Convegno "Il trapianto Renale nel paziente anziano: Problemi e opportunità" svoltosi al Castello di Duino a Trieste, organizzato in collaborazione con l'ASUI di Trieste supportato dal Direttore della S.C di Nefrologia e Dialisi ASUI di Trieste dott. Giuliano Boscutti. Grande l'interesse molti sono stati i partecipanti, medici, infermieri e pazienti, con relatori delle AO e AS della regione Fvg. Il mondo invecchia, è una buona notizia perché l'invecchiamento della popolazione mondiale dipende da un miglioramento generale delle condizioni di vita e delle cure. Questo però comporta un aumento dei pazienti con una malattia renale cronica, quindi un incremento della terapia sostitutiva renale, fenomeni che sono particolarmente presenti nella regione Fvg. Il trapianto renale si configura nella letteratura come la migliore terapia sostitutiva della funzione renale, questo approccio apre una necessità di particolari attenzioni e accorgimenti anche nei pazienti

anziani, temi che sono stati affrontati in questo Convegno.

Il Segretario Regionale ha partecipato a tutte le riunioni congiunte del C.D e C.S presso la Sede nazionale di Milano, dove vengono discusse e programmate tutte le problematiche nazionali e regionali e relative iniziative inerenti la nostra patologia. La partecipazione alle convocazioni a Udine presso la Direzione Centrale Sanità quale componente della Commissione Regionale di coordinamento per l'attività nefrologica, dialisi e trapianto di rene, dove abbiamo collaborato alla stesura del PTDA sul paziente candidato al trapianto di rene, e al percorso per i pazienti affetti da IRC in stadio IV e V KDOQI, pubblicato con D.R n.133/SPS del 22.02.2016, visibile sul sito della regione Fvg.

Ancora nelle sedute della suddetta Commissione è stato elaborato e presentato al NITp il progetto per il trapianto preemptive da cadavere, progetto accettato dal NITp, dal 7 novembre 2017, questo tipo di trapianto è operativo presso il Centro Regionale Trapianti di Udine.

Il Comitato Aned-Fvg, viene convocato con cadenza trimestrale presso la Sede regionale di Udine nei locali dell' ex Convitto della ASUI di Udine, dove vengono discussi e programmate tutte le attività della regione Fvg, le sue problematiche con la collaborazione fattiva e la partecipazione di tutti i Delegati Aned.

Con cadenza aperiodica, il Comitato produce il Notiziario Aned-Fvg (si allega copia) dove informiamo tutte le nostre attività, problematiche, notizie nazionali e della regione Fvg inerenti la nostra patologia, questo Notiziario viene distribuito a tutti i D.G, D.S all' Assessore alla Salute, ma in particolare in modo capillare a tutti i pazienti di tutti i Centri Dialisi e trapiantati renali della regione Fvg.

L'attività del Comitato continua, con incontri con i Direttori delle S.C di Nefrologia e Dialisi, con i D.G e D.S, con incontri con l'Assessore alla Salute dott.ssa Telesca, dove oggi carenti sono e problematici i trasporti per i pazienti dializzati previsti dai LEA in alcuni Centri Dialisi del Friuli, la cronica mancanza di medici specialisti Nefrologi, di personale infermieristico addetto alla dialisi, ancora i CAD sono presenti in Fvg, dove la presenza del medico Nefrologo non è continua durante la dialisi.

Importante l'attività attiva di Aned Sport del Comitato Fvg costituito nel 2015, dove venti anni fa la nostra fondatrice di Aned la dott.ssa Franca Pellini, vide nello sport un potente mezzo di riscatto nella malattia e di testimonianza attiva nella voglia di vita e di salute dei pazienti dializzati e trapiantati. Lo scopo principale non è quello del risultato sportivo, ma quello della pratica dello sport come strumento benefico fisico e psichico, avviando così molti pazienti all'attività fisica. Il CNT partecipa a degli studi sull'importanza dell'attività fisica nei pazienti trapiantati d'organo solido. L'attività sportiva svolta dai pazienti del Fvg è riportata nel Notiziario Aned-Fvg che alleghiamo, dove questa sezione ha già programmato ed iniziato l'attività anche per l'anno 2018.

Elenchiamo le principali riunioni, organizzazioni e partecipazioni a Congressi, Tavole Rotonde, manifestazioni, conferenze dove ha partecipato il Segretario Regionale ed i Delegati Aned componenti il Comitato Aned-Fvg per l'anno 2017.

- 2 aprile 2017 MILANO- Palazzo Pirelli Assemblea Generale Ordinaria Aned
- 10 aprile 2017 PALMANOVA Ospedale di Palmanova, Conferenza Stampa "Dall'Ospedale a casa: La dialisi domiciliare".
- 30 aprile 2017 GEMONA DEL FRIULI Ospedale di Gemona del Friuli ASSEMBLEA

REGIONALE ANED-FVG.

- 26 marzo 2017 UDINE ASUI DI UDINE "Le domeniche di Aned".
- 9 maggio 2017 TRIESTE ASUI DI TRIESTE Aula Magna Montalcini "Presentazione della ristrutturazione del Ospedale di Cattinara e nuova sede Burlo Garofalo"
- 12 maggio 2017 UDINE ASUI di Udine Convegno "Le parole appropriate per la salute per una corretta informazione in medicina".
- 13 maggio 2017 TRIESTE CASTELLO DI DUINO Convegno "Il trapianto renale nel paziente anziano : problemi e opportunità".
- 9 giugno 2017 TRIESTE SALA C.C.I.A Convegno " Processi immunitari e infiammatori in nefropatologia e dialisi "
- 29 settembre 2017 CIVIDALE DEL FRIULI Sede Associazione AUXLIA Convegno " Strategie e strumenti di integrazione nei nuovi modelli organizzativi in evoluzione"
- 12-14 ottobre 2017 GRADO PALAZZO CONGRESSI Convegno " Aging e rene "
- 14-15 ottobre 2017 BOLOGNA OSPEDALE S. OROSOLA , Convegno dei Delegati Aned " Un ritorno al futuro "
- 25 ottobre 2017 TRIESTE AUDITORIUM MUSEO REVOLTELLA Conferenza " 25 anni di Centrale Operativa 118 a Trieste "
- 18 novembre 2017 CAMPOLONGO (UD) SALA COMUNE DI CAMPOLONGO " Trenta anni della Sezione ADO Attività".
- 2 dicembre 2017 UDINE ASSOCIAZIONE ADO " Giornata della Riconoscenza"
- 15 dicembre 2017 SAN DANIELE DEL FRIULI OSPEDALE DI SAN DANIELE " Convegno " Esperienze di emodialisi domiciliare"
- 18 dicembre 2017 TRIESTE SALA AUSI di Trieste S. Giovanni Conferenza " Conferenza dei Servizi 2017"

Con la costituzione di Aned Sport anche nel Comitato Aned-Fvg, quale responsabile la Delegata Aned sig.ra Sabina Codato, logiche sono l'aumento delle spese di viaggio e organizzative per questa attività .

ATTIVITA' DI ANED SPORT COMITATO ANED-SPORT 2017

- 22-29 gennaio 2017 CHIESA VALMALENCO Giochi invernali Trapiantati e Dializzati.
- 28 gennaio 2017 UDINE Conferito ad Aned Sport Fvg il Premio FRIUL TOMORROW 2016.
- 30 gennaio 2017 TARVISIO Sala Comune di Tarvisio , Il Comitato Aned.Fvg partecipa e consegna tre targhe a ricordo alle Nazionali: Italia, Nuova Zelanda e Giappone dei CAMPIONATI MONDIALI PARAOLIMPICI " IN GARA PER LA VITA".
- 5 aprile 2017 UDINE Organizzato dal CUS di Udine, e partecipato a staffetta podistica " CORRIUNIUD " con magliette della Donazione degli Organi.
- 26-28 maggio 2018 BRA (PIEMONTE) Giochi Nazionali per Dializzati e Trapiantati .
- 25 giugno - 2 luglio 2017 MALAGA (SPAGNA) partecipazione ai GIOCHI MONDIALI PER TRAPIANTATI E DIALIZZATI.
- 10 settembre 2017 CORDOVADO (PN) BICICLETTATA in collaborazione con AIDO, AVIS e altre Associazioni .
- 2-3 dicembre 2017 UDINE A TELETHON organizzato e partecipato alla competizione

dove il Comitato Aned-Fvg si è classificato 150° su 450 squadre iscritte.

- Inoltre la Delegata Aned Sabina Codato ha partecipato in alcune Marce non competitive indossando la maglia della Donazione degli Organi.

Con osservanza.

Udine, 16.1.17



Il Segretario Regionale Aned-Fvg

Cav. Leo Udina

Allegati:

n. 1 copie Notiziario Aned-Fvg dicembre 2017