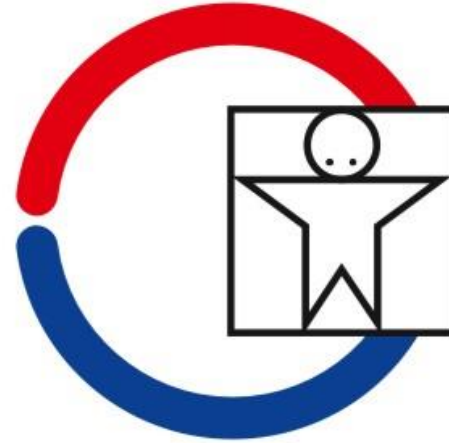


ANED



**Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto - ONLUS**
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

IL PAZIENTE DI FRONTE ALLA MALATTIA

- **Bisogni e aspettative dei pazienti nell'esperienza di questi anni:**
 - è l'attesa di una visione ed una pratica unitaria e circolare dei rischi della malattia dalla prevenzione al trapianto
 - la necessità di operare una personalizzazione dei percorsi di cura (i lavori premiati per la Borsa di studio intestata a Franca Pellini)
 - la necessità di proporre al paziente una informazione e partecipazione costante che non sempre domanda in modo consapevole
 - è precipuo compito istituzionale

ALCUNE DEI PROBLEMI RILEVANTI DELLA NEFROLOGIA OGGI

- La rete nefrologica (struttura, governance e rapporto pubblico-privato)
- **LA NEFROLOGICA NON DIALITICA (l'attività nell'ambulatorio di nefrologia)**
- La malattia renale allo stadio terminale, **TEMA SOLLEVATO ANCHE NELL'ULTIMO NUMERO DEL PERIODICO ANED**
- **Malattia renale allo stadio acuto (IL SOFTWARE ANED-SIN)**
- **All'inizio di questo percorso dell'attività clinica c'è la prevenzione e alla fine il trapianto**

Un elenco di provvedimenti nazionali: potenzialità e criticità per la loro implementazione

- DM 70 – riordino rete ospedaliera e rete nefrologica
- Documento di indirizzo della malattia renale cronica - novembre 2014
- Piano Nazionale Malattie Croniche – Settembre 2016
- Nuovi Lea – **DPCM 12 gennaio 2017**
- **Legge 22 dicembre 2017, n. 219 consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento (DAT)** – Il tempo di comunicazione con il paziente è tempo di cura
- La **Legge n. 24 dell'8 marzo 2017** (cd. legge “**Gelli-Bianco**”)

cosa prevede il piano nazionale delle malattie croniche

- **documento, condiviso con le Regioni, che... individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza.**

Programma Nazionale Donazione di Organi 2018-2020

- DOCUMENTO DELLA CONSULTA TECNICA PERMANENTE PER I TRAPIANTI E DEL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, CONDIVISO CON LE SOCIETÀ SCIENTIFICHE E CON LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO
- LA DONAZIONE DI ORGANI È ATTIVITÀ ISTITUZIONALE DELLE STRUTTURE SANITARIE E OBIETTIVO ESSENZIALE DEI SSR
- LA DONAZIONE DI ORGANI È COMPITO ORDINARIO DELLE RIANIMAZIONI/TERAPIE INTENSIVE E DELL'OSPEDALE, COME ATTO MEDICO DI VALORE ETICO E TERAPEUTICO SUCCESSIVO ALL'ACCERTAMENTO DI MORTE... FINALIZZATO AL TRAPIANTO...

LA NEFROLOGIA DI FRONTE ALLE ISTITUZIONI SANITARIE

- **IL FUTURO DELLA NEFROLOGIA NON E' LA CONQUISTA O LA RICONQUISTA DI UNO STATUS MA LA PRATICA AUTOREVOLE DI PERCORSI TERAPEUTICI CONDIVISI**
- **VEDO DIFFICOLTÀ E NELLO STESSO TEMPO L'URGENZA DI UN'AZIONE COMUNE**
- **DIFFICOLTÀ TECNICO-ORGANIZZATIVE E DIFFICOLTÀ CON LE ISTITUZIONI POLITICHE E SANITARIE**
- **C'E' BISOGNO DI UNA SCALA DI PRIORITÀ**
- **ALLEANZA TERAPEUTICA, DOBBIAMO TROVARE FORME E MODI PER PERSEGUIRE QUESTO OBIETTIVO**

ALLEANZA
TERAPEUTICA
PER...?
PRATICARE LA
QUALITA'

Il nostro punto di vista è:

Informazione completa e costante

Interazione con la persona malata e i familiari

La medicina narrativa come parte del percorso clinico-terapeutico

Buone Pratiche da mettere in rete

mettiamo la foto dell'assemblea della lombardia?

