

## L'ITALIA DEI COMUNI: L'ASSOCIAZIONISMO IN NEFROLOGIA

a cura di **G. Gambaro**

Divisione di Nefrologia, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgiche, Azienda Ospedaliera, Università degli Studi, Verona

L'associazionismo in Nefrologia è un interessante fenomeno del volontariato che merita di essere esplorato. Non è di piccole dimensioni, infatti, tra le sue fila conta almeno 37 Associazioni, individuate con passaparola, con una ricerca su internet o tramite mia conoscenza personale (Tab. I). Con il termine "associazionismo" intendo non solo le Associazioni, che rientrano o meno nella normativa delle ONLUS (Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale), ma anche le Fondazioni. Questo articolo-inchiesta è una ricognizione del fenomeno, fatta per capirne le motivazioni, identificarne le diverse tipologie, comprenderne l'entità e la rilevanza e infine individuarne i punti critici e di successo, nonché le difficoltà. È possibile che qualche Associazione sia sfuggita, ma il quadro generale non dovrebbe essere molto diverso da quello che descrivo di seguito. È un fenomeno, quello dell'associazionismo, che va parallelo alla nostra Società Scientifica, e che è spesso guidato da Nefrologi che appartengono alla SIN, ma che segue logiche e percorsi del tutto autonomi. È abbastanza evidente che molte di queste logiche sono condivise o potrebbero implementare quelle della SIN, ma è un fatto che i percorsi sono stati ben distinti. La SIN può fare qualcosa, può tentare di "governare" questo fenomeno? Beh, lo capiremo meglio forse più avanti, ma il recente tentativo in tal senso, mi riferisco al coordinamento - giusto solo un coordinamento, niente di più - tra la SIN e la FIR in relazione alle comuni iniziative sul *World Kidney Day*, ha visto un irrigidimento della più rappresentativa delle Associazioni di pazienti, l'ANED, perché è stato vissuto come una operazione verticistica, (almeno per quanto mi è stato riferito dalla Dr.ssa Pellini, Presidente Nazionale dell'ANED).

**...è essenzialmente un fenomeno spontaneo che nasce da esigenze locali...**

Quindi è un terreno delicato in cui muoversi, perché, salvo l'esempio della FIR e dell'ANED, l'associazionismo è essenzialmente un fenomeno spontaneo che nasce da esigenze locali, le più varie ma locali; può essere fortemente nominalistico, perché nasce da per-

sone che, purtroppo talvolta, hanno le loro idiosincrasie. C'è anche qui un'Italia dei Comuni che forse spiega perché il non averne tenuto conto ha compromesso le *chance* di successo di iniziative che avrebbero voluto avere un respiro nazionale.

L'associazionismo in Nefrologia è un fatto antico. Sono tuttora attive Associazioni fondate oltre 30 anni fa, ad esempio il "Fondo Malattie Renali del Bambino" (che fa capo all'Ospedale Gaslini di Genova) o l'associazione "Amici del Padiglione Croff". È anche un fatto dinamico, con Associazioni che scompaiono (ad es. la "Amico Rene" di Torino), altre che nascono (la "Associazione Italiana Rene Policistico" fondata nel 2005) ed altre che si trasformano (ad es. in Fondazioni come la "Fondazione D'Amico dell'Ospedale San Carlo" a Milano).

Possiamo riconoscere almeno due diverse tipologie, quelle che fanno capo ai pazienti e quelle che fanno capo ai medici. C'è, purtroppo, una netta linea di demarcazione. Tra le Associazioni che fanno capo ai medici, sono molto poche quelle che hanno una reale componente della società civile (pazienti, cittadini, volontari). Per converso, quelle organizzate dai pazienti, hanno purtroppo generalmente solo finalità che definirei "sindacali", servono a fare *lobbying* per i pazienti e quindi non cooptano i medici, e talora possono essere in antitesi con essi.

L'ANED è certamente la più grande e la più potente di questo tipo particolare di associazionismo vantando 55000 Soci. Purtroppo, l'ANED non mi ha fornito dati relativi alla sua attività non avendo risposto al questionario inviato. Tuttavia ho ricevuto alcune informazioni tramite un colloquio telefonico con la Dr.ssa Pellini.

Certamente l'ANED non sembra essere rappresentativa di tutti perché altrimenti non si comprenderebbe l'esistenza di Associazioni locali che hanno gli stessi obiettivi e perché il Sig. Benvenuti, presidente di una di queste recentemente sciolta, recrimina "Ma dov'è l'ANED?" (vedi l'intervista nel riquadro). Come sempre, vi possono essere incompatibilità personali o altre incomprensioni che hanno portato alla nascita di Associazioni locali tra pazienti. Certo, da quel che ho potuto dedurre dai colloqui che ho avuto con varie persone, vi è una certa animosità. Resta il fatto che Associazioni locali di pazienti esistono.

Gambaro

**TABELLA I**

Denominazione	Città	Recapito
<b>ABN</b> (Associazione Onlus per il Bambino Nefropatico)	Milano	<a href="http://www.abn.it/">http://www.abn.it/</a>
<b>ADA</b> (Associazione Dializzati Annunziata)	Firenze	
<b>AIRP</b> (Associazione Italiana Rene Policistico Onlus)	Milano	<a href="mailto:info@renepolicistico.it">info@renepolicistico.it</a>
<b>AMaRe il rene</b> (Associazione per la lotta contro le malattie renali)	Trieste	<a href="http://www.amareilrene.com/">http://www.amareilrene.com/</a>
<b>AMARE</b> (Associazione per la lotta contro le malattie renali)	Cagliari	
<b>Amici della Dialisi e della Nefrologia</b> nel Lodigiano	Lodi	
<b>Amici della Nefrologia</b> (Associazione per assistenza pazienti con malattie renali)	Reggio Calabria	
<b>Amici Del Padiglione Croff</b>	Milano	
<b>ANCA</b> (Amici Nefrologia Ca' Granda Associazione)	Milano	
<b>ANED*</b> (Associazione Nazionale Emodializzati)	Milano	<a href="http://www.qsa.it/aned/segreteria@aned-onlus.it">http://www.qsa.it/aned/segreteria@aned-onlus.it</a>
<b>ANERC*</b> (Associazione Nefropatici Emodializzati e Trapiantati Regione Campania)	Napoli	<a href="mailto:anercante@libero.it">anercante@libero.it</a>
<b>ANTR</b> (Associazione Nazionale Trapiantati di Rene)	Bologna	<a href="http://www.antr.it/index.htm">http://www.antr.it/index.htm</a> <a href="mailto:assorene@libero.it">assorene@libero.it</a>
<b>APPED</b> (Associazione Provinciale Pordenonese Emodializzati Trapiantati e Nefropatici)	Pordenone	
<b>APAN</b> (Associazione Provinciale Amici della Nefrologia)	Trento	
<b>ARMR</b> (Associazione Ricerca Malattie Rare)	Bergamo	<a href="mailto:presidenza@armr.it">presidenza@armr.it</a> <a href="http://www.armr.it">www.armr.it</a>
<b>ASMET</b> (Associazione Sarda Nefropatici Emodializzati Trapiantati)	Cagliari	
<b>ASNIT</b> (Associazione Onlus Sindrome Nefrosica)	Roma	<a href="http://www.asnit.org">www.asnit.org</a>
<b>ASPNAT</b> (Associazione Onlus per lo Studio e Prevenzione Nefropatie Alto Tavoliere)	San Severo (FG)	<a href="http://www.aspn.it/">http://www.aspn.it/</a>
<b>ASPREMARE</b> (Associazione per la Prevenzione delle Malattie Renali)	Milano	<a href="http://www.nefrobassini.it/index.cfm?liv=15&amp;pagina=_aspre">http://www.nefrobassini.it/index.cfm?liv=15&amp;pagina=_aspre</a>
<b>Associazione Altoatesina Nefropatici</b> Südtiroler Nierenkranken	Bolzano	<a href="http://www.nierene.bz.it">www.nierene.bz.it</a> <a href="mailto:info@nierz.bz.it">info@nierz.bz.it</a>
<b>Associazione Malati di Reni</b> Onlus	Roma	<a href="http://www.maladirene.it">http://www.maladirene.it</a>
<b>Associazione Nefrologia e Dialisi</b>	Vimercate (MI)	
<b>Associazione per la Cura del Bambino Nefropatico*</b>	Roma	<a href="http://www.ospedalebambinogesu.it/portale/">http://www.ospedalebambinogesu.it/portale/</a>
<b>Associazione Siciliana Bambini Nefropatici</b> Onlus	Palermo	<a href="mailto:nefrologiapediatrica@ospedale-civicopa.org">nefrologiapediatrica@ospedale-civicopa.org</a> <a href="http://www.ospedalecivicopa.org/nefped/ass_asbn.html">http://www.ospedalecivicopa.org/nefped/ass_asbn.html</a>

(segue)

TABELLA I (segue)

Denominazione	Città	Recapito
<b>ATC*</b> (Associazione Trapiantati a Careggi)	Firenze	
<b>ATReS*</b> (Associazioni Trapiantati Renali Siena)	Firenze	txrene@ao-siena.toscana.it
<b>FIR</b> (Fondazione Italiana del Rene Onlus)	Napoli	<a href="http://www.fondazioneitalianadelrene.org/">http://www.fondazioneitalianadelrene.org/</a> contatti@fondazioneitaliana delrene.org
<b>Fondazione D'Amico</b> (per la Ricerca sulle Malattie Renali)	Milano	www.fondazionedamico.org
<b>Fondazione Malattie Renali del Bambino</b>	Genova	<a href="http://www.fondomalattierenali-bambino.it/index1.html">http://www.fondomalattierenali-bambino.it/index1.html</a>
<b>Fondo Malattie Renali del Bambino</b>	Genova	<a href="http://www.fondomalattierenali-bambino.it/index1.html">http://www.fondomalattierenali-bambino.it/index1.html</a>
<b>Fondazione Orizzonte Onlus*</b>	Vaiano Cremasco (CR)	
<b>GIPF</b> (Gruppo Italiano Pazienti Fabry Onlus)	Chieti	<a href="http://www.fabryonlus.org">http://www.fabryonlus.org</a> presidente@fabryonlus.org
<b>Gli Amici del Rene*</b> (Associazione)	Vicenza	<a href="http://www.aarvi.org/">http://www.aarvi.org/</a> aarvi@vicizanephrocourses.com
<b>Il Gallo di Esculapio</b> (Associazione)	Torino	
<b>Il Sogno di Stefano</b>	Padova	ilsognodistefano@libero.it
<b>IPNET</b> (Ipertensione Nefrologia Trapianto)	Reggio Calabria	
<b>RENE</b> (Associazione Onlus)	Padova	

\*Non considerate nell'analisi

Tra le Associazioni di pazienti, alcune sono costituite dai soli trapiantati (di rene, ma anche in generale d'organo). È interessante come, tra i trapiantati, la dimensione locale sia stata avvertita come un fattore limitante, come una sofferenza, tanto da portare al coordinamento in una organizzazione denominata "Forum Nazionale" (<http://www.forumtrapianto.org/>) di 4 o 5 di questi gruppi locali del centro-sud, evidentemente per avere più capacità di *lobbying* presso le istituzioni (Regioni, Ministero).

L'attività di *lobbying*, l'arrivare ad interloquire direttamente con il Ministero, ad essere uno dei partecipanti ai tavoli di lavoro ministeriali - da quanto ho intuito da vari colloqui - penso sia la ragione fondamentale che ha portato a tali forme di coordinamento, ed è motivo di esistere di Associazioni come l'ANED o l'AIDO perché queste Associazioni Nazionali di pazienti hanno voce in capitolo.

**...l'isolamento sembra essere una condizione avvertita come un limite alla loro attività...**

Ma forse non è solo la necessità di incidere sulle istituzioni che porta a tentativi di coordinamento, perché l'isolamento sembra essere una condizione avvertita da alcune Associazioni, sia di pazienti che di medici, come un limite alla loro attività. Ad esempio, ho ricevuto telefonate spontanee da pazienti che avevano responsabilità direttive in alcune Associazioni che apprezzavano la richiesta di informazioni che era stata loro rivolta asetticamente con una e-mail. Vi era quindi la necessità di stabilire un contatto diretto e, la mia impressione, di emergere dall'anonimato e di dire "bene, ci siamo anche noi", e forse "siamo qui, che cosa possiamo fare insieme".

me?". Ed altre richieste, "ma quanti siamo nella nostra situazione?", "quante di queste Associazioni (le pediatriche nella fattispecie) ci sono?".

Sia tra le Associazioni dei pazienti che dei medici, il volontariato, (di medici o di pazienti o di cittadini), è l'anima delle Associazioni. In genere sono pochi, talvolta una sola persona, che si fa carico delle attività dell'Associazione. Sono persone che per motivazioni civili ed etiche, talvolta di testimonianza, talora pratiche, ma sempre con una visione alta, si impegnano in prima persona. Questo fa sì che l'entusiasmo sia una componente irrinunciabile; quando questo viene meno, quando sono da soli ad operare, senza ricambio, beh, allora, l'Associazione si reclina su se stessa, va incontro ad un'inedia di iniziative e infine muore. Non sfugge, quindi, ancora una volta il rischio dell'isolamento che, nella lotta per il quotidiano e il contingente, fa perdere il senso generale della mission e impedisce l'impiego razionale delle forze per consentire ai pochi volontari di tirare il fiato e vedere un futuro e un risultato del loro impegno.

Solo 4 Associazioni, tra quelle che hanno risposto, hanno diffusione Nazionale, mentre ben 14 hanno un'entrotterra solo locale. Le Associazioni censite hanno complessivamente almeno 7000 Soci e sono in grado di raccogliere finanziamenti per oltre 1 milione di euro (ma potrebbero essere il doppio), e ben 6 raccolgono oltre centomila euro all'anno (questa era la categoria più alta indicata nel questionario). Nel 2005, tutti i dati raccolti si riferiscono a quest'anno, sono state in grado di erogare 50 borse di studio. Non poco, vero?

Una metà delle Associazioni (19) dichiara di svolgere solo attività di sostegno ai pazienti e di sensibilizzazione sociale, ma solo 9 di queste rientrano tra quelle aventi una chiara tipologia di Associazione dei pazienti. In generale le Associazioni dei pazienti rientrano nella categoria con *fund rising* inferiore a 10 o compreso tra 10 e 25 mila euro. Alla prima categoria appartengono complessivamente 14 Associazioni, mentre 5 sono della seconda. Come si vede quindi sono di piccolo cabotaggio, ma comunque smuovono le acque.

Sono 12 le Associazioni che dichiarano di impegnarsi anche nel sostegno alla ricerca, ma solo 3 di queste appartengono a quelle che raccolgono oltre 100.000 euro all'anno. Quando però si va ad analizzare quali sono le voci di spesa maggiori, ben 11 Associazioni che non dichiaravano tra i loro obiettivi (evidentemente quelli ufficiali) l'attività di ricerca, segnalano in realtà che la loro spesa maggiore è per ricerca o per borse di studio. Quindi, complessivamente sono 23 le Associazioni tra quelle che hanno risposto ad essere impegnate nel finanziamento alla ricerca, mentre solo 11 non la prevedono e non la sostengono.

Tra quelle individuate, ve ne sono alcune la cui mission probabilmente è diversa da quella delle Associazioni dei pazienti o dei medici. In particolare una è un esperimento di erogazione del servizio di dialisi. Questa Associazione, pur avendo risposto al questionario, non rientra nell'analisi dei dati qui riportati.

Ventuno Associazioni non hanno spese per personale, ma ve ne sono 2, entrambe interessate alla ricerca, che dichiarano spese per il personale superiori a 120.000 euro l'anno. Sei hanno materiale strumentale di proprietà dell'Associazione, nessuna ha spazi di sua proprietà per cui opera in ambienti concessi in uso gratuito o, in 4 casi, in affitto. È evidente quindi che, salvo poche molto ben strutturate, in generale si tratta di iniziative "fai da te" in cui i Soci e i volontari si impegnano in prima persona alla gestione dell'Associazione e all'organizzazione delle iniziative, ad ospitare l'Associazione in genere nell'Ospedale, oppure in una casa privata giusto come domicilio fiscale. Ci sono indubbiamente problemi fiscali che complicano la vita di queste persone. Se il commercialista non fa parte dei Soci ed è un volontario anch'esso, ci sono spese fisse di gestione che, per un'Associazione tra quelle con introiti inferiori ai 10.000 euro, che come abbiamo visto sono ben 14, possono aggirarsi intorno ai 1.000 euro l'anno per le dichiarazioni fiscali, la tenuta dei registri e le spese bancarie.

Per 9 Associazioni la voce maggiore di uscite è data dall'attività di sensibilizzazione; sono in gran parte Associazioni di pazienti, spesso di trapiantati, con l'eccezione di una Associazione medica che ha diffusione Nazionale. Per tutte è evidente il significato *lobbystico* (che ha in questo contesto un'accezione, sia chiaro, positiva) sia, nel primo caso, per sostenere specifici interessi dei pazienti, sia, nel secondo caso, per promuovere la diffusione dell'Associazione oltre che l'informazione della diffusione delle patologie renali tra la popolazione. In 6 casi, la voce principale di spesa è l'organizzazione di corsi o Congressi. È interessante che in 3 di questi casi si tratti di Associazioni di pazienti. Sebbene non si abbiano altre informazioni su queste attività (a chi erano rivolte? Chi ne erano i fruitori?), è possibile che esse fossero di supporto all'attività di medici. Se è così, come credo, emerge chiaramente il ruolo virtuoso e le potenzialità del volontariato dei cittadini e dei pazienti, non reclinati solo sull'attività sindacale/*lobbystica* di loro stretto interesse, ma rivolta al sostegno dei medici, della loro formazione e della ricerca. È chiaramente un ruolo, un contributo che dovrebbe essere cercato con determinazione da tutte le Associazioni sia per il suo significato etico, che per il contributo molto pratico al mantenimento e allo sviluppo dell'associazionismo.

Le fonti di finanziamento sono le più varie. Ciò che colpisce è come le fonti istituzionali (province, comuni)

vengano riportate in soli 4 casi, le industrie biomedicali e farmaceutiche in 8 casi, le banche in 9, in soli 5 casi le attività congressuali o di aggiornamento e solo 2 Associazioni si sostengono con le sole quote sociali. Ma sono ben 27 i casi in cui tra le fonti vi sono le attività sociali, le donazioni spontanee di privati e le quote sociali. Sebbene i profili del *fund rising* siano molto compositi, certamente le Associazioni più efficienti, cioè con maggiori entrate, derivano parte dei finanziamenti dalle attività sociali e dalle donazioni spontanee di privati. La sensazione, ed è molto comprensibile che sia così, è che le Associazioni più dinamiche siano quelle che sono state in grado di innescare un circuito virtuoso di finanziamenti che provengono dal mondo civile. Al contrario, quelle che non sono state in grado di estendere la platea dei loro finanziamenti e che continuano quindi ad avvalersi solo dei finanziamenti istituzionali, delle banche e delle industrie biomedicali e farmaceutiche sono quelle che non decollano ed è possibile siano destinate a scomparire una volta che l'entusiasmo dei fondatori o le motivazioni contingenti che ne hanno giustificato la nascita vengano meno. Se siete pronti ad una scommessa, ve ne sono almeno 15 tra quelle nel *database* a correre questo rischio fortissimo.

**...le Associazioni più efficienti derivano parte dei finanziamenti dalle attività sociali e dalle donazioni spontanee...**

Come si autopromuovono le Associazioni Nefrologiche? In 21 casi hanno un proprio sito web e in 5 un bollettino. Di queste cinque, 3 hanno anche il sito. Ma ciò che colpisce è che ve ne siano 9 che non hanno nulla e che 3 dichiarino di non svolgere alcuna attività promozionale della loro visibilità o di limitarsi al passaparola. In 24 casi hanno utilizzato opuscoli, in 20 l'invio di messaggi di e-mail e in 11 di posta. L'accesso ai giornali (14 casi) e alla televisione o alla radio (10 casi) è limitato. Solo in 14 casi viene segnalato il ricorso a postazioni fisse in luoghi di passaggio, ma questo è ovvio se i cittadini volontari sono pochi. Molto utilizzate sono le iniziative sociali (22 casi) verosimilmente cene, manifestazioni teatrali, forse tornei di carte o lotterie. Vi è chi ha fatto manifestazioni con Vasco Rossi o con Emanuele Filiberto di Savoia.

Cercando di riassumere, il quadro è composito, le singole istanze anche diverse, ma forse un denominatore comune può essere trovato. Forse deve. Penso, infatti, che trovare questo denominatore comune sia probabilmente cruciale per entrambe le forme di associazionismo, quelle che ho definito dei pazienti e quelle dei

medici. Infatti, che le Associazioni dei medici abbiano un bisogno vitale del volontariato non medico, emerge con prepotenza da questa inchiesta. Sono le Associazioni che hanno questa componente che vanno bene (si veda l'intervista a Giovanni Montini) perché probabilmente possono distribuire il carico di lavoro su più teste, perché si realizzano sinergie, nascono più idee ed iniziative, si copre meglio e si è più frequentemente presenti nel territorio. Inoltre, dice Montini, la partecipazione di "...amici e simpatizzanti esterni a queste realtà mediche. ...permette di analizzare e affrontare le necessità da diverse angolature...".

Ma anche le associazioni dei pazienti potrebbero trovare conveniente espandere le loro iniziative oltre lo stretto ambito sindacale. Penso che anche loro converranno che non si tratta solo di gestire le esenzioni, il trasporto, ecc., ma che la qualità delle cure dipende anche dalla formazione e dalla ricerca e che quindi potrebbe essere opportuno per loro impegnarsi anche su questo versante.

Lavorare separatamente sembra il modo giusto per vanificare le attese di entrambe le componenti. Individuare degli obiettivi comuni, coordinare gli sforzi e le attività potrebbe consentire di sviluppare sinergie tali da amplificare i risultati positivi per la cura dei pazienti, la loro qualità di vita, la ricerca e la formazione. Ci sono in Italia varie iniziative che si ripetono con successo, basti pensare a Theleton, all'AIIRC, all'AIL, ecc. Vengono diffuse uova pasquali, azzalee, SMS, insomma è stato dato libero sfogo alla fantasia. I risultati sono stati tangibili sia per i pazienti sia per la ricerca. Il sistema in Italia ne ha tratto un vantaggio enorme, perché il braccio pubblico della ricerca è sempre più esiguo, quello dell'industria è quasi inaridito ed avere un terzo braccio, quello dell'associazionismo, ha consentito di mantenere ad alti livelli la ricerca in certi settori. Chi ad esempio avrebbe potuto finanziare la ricerca genetica come ha fatto Theleton con 30 milioni di euro raccolti nel 2006? O la ricerca sul cancro dell'AIIRC con 48 milioni di euro nel 2005?

**...Forse è tempo di promuovere una iniziativa di coordinamento...**

Forse è tempo di promuovere una iniziativa di coordinamento, o una federazione, o una lega tra le Associazioni esistenti di medici e di pazienti, anche per la Nefrologia, ma non deve essere una operazione di vertice per le ragioni che abbiamo visto precedentemente. Ma poi, raggiunto il coordinamento, individuati gli obiettivi condivisi, allora probabilmente è necessario affidarsi ad un *pool* di professionisti per utilizzare al meglio le strategie di comunicazione. Non a

caso negli Stati Uniti esistono professionisti che si occupano della gestione delle *Charities*, ma anche in Italia esistono organizzazioni e scuole che se ne occupano, ad esempio la Scuola di "Fund Rising" di Roma (<http://www.scuolafundraising.it/>), il "Philanthropy" Centro Studi della Facoltà di Economia di Forlì (<http://www.philanthropy-centrostudi.it/>) e la rivista elettronica "Fund Rising Magazine" (<http://www.fundraising.it/>). In Italia vi è uno spazio ancora enorme. Si stima che a livello Europeo il *fund rising* sia 4 volte superiore a quello del nostro paese; ma, tanto per essere chiari, nel 2006 Theleton ha speso per le sue attività promozionali circa il 20% dei 30 milioni di euro raccolti.

**Cristiana Rollino, Nefrologa a Torino, risponde ad alcune domande sull'Associazione Amico Rene che si è sciolta recentemente**

Cristiana, la vostra Associazione ha realizzato una attività di informazione per i pazienti con opuscoli divulgativi su vari problemi delle malattie renali veramente pregevole. Sono stato sorpreso e dispiaciuto quando sono venuto a conoscenza del suo scioglimento. L'Associazione era cresciuta nel tempo come diffusione, numero di Soci o era sostanzialmente rimasta limitata ai Soci fondatori?

**R.** Si è accresciuta nei 7 anni in cui è rimasta aperta a poche persone, sostanzialmente pazienti, malgrado i tentativi di diffusione.

Quali difficoltà avete incontrato?

**R.** Il primo Presidente era un paziente, che non aveva idea delle difficoltà legate alla gestione di un'Associazione in ambito ospedaliero e aveva uno spirito "commerciale" inadatto ad una ONLUS. Successivamente sono stata io il Presidente e mi sono scontrata con l'ostilità dei colleghi (Soci fondatori) un po' "costretti" a partecipare, privi di particolare interesse, fiducia e spirito propositivo.

Tutti siamo stati afflitti dal problema "tempo". Le idee si scontravano con la difficoltà di trovare qualcuno che le mandasse avanti. Quello che abbiamo realizzato sono stati: dépliant divulgativi tuttora distribuiti, una conferenza per i pazienti sulla dieta iposodica, l'appoggio psicologico per pazienti nefropatici, una biblioteca di reparto.

Le altre iniziative sono morte sul nascere.

Era un'Associazione "fai da te" o avevate qualche professionista del *management* e della comunicazione che vi aiutava?

**R.** Avevamo una commercialista e nessun altro.

Perché si è sciolta?

**R.** Perché, poiché ero rimasta praticamente l'unica a occuparmene in modo attivo insieme ad una paziente molto disponibile, avevo esaurito le mie risorse di tempo e di energia per insistere a proporre ad altri così disinteressati.

**Il Sig. Benvenuti è stato Presidente di un'Associazione di pazienti, la Nuova GEC (Gruppo Emodializzati Trapiantati Neuropatici Comaschi) recentemente sciolta. Ha accettato di rispondere ad alcune domande.**

La vostra Associazione di cosa si occupava in particolare? Che iniziative svolgevate?

**R.** La nostra Associazione si occupava da quando risultò iscritta al Registro provinciale del volontariato di divulgazione della donazione d'organi e delle sofferenze di chi subisce la dialisi. Principalmente tramite spettacoli e serate a tema al fine di coinvolgere l'opinione pubblica.

Era stata fondata nel 1974, quindi oltre 30 anni fa. Era cambiata nel tempo la sua mission?

**R.** Antecedentemente alla sua reale fondazione tramite iscrizione dello statuto presso un Notaio nel 1997, l'associazione teneva semplicemente rapporti con il primario di Nefrologia e Dialisi al fine di ottenere informazioni riguardo le problematiche della dialisi visto che un "pregio" tuttora in essere è quello di lasciare i pazienti nella più totale disinformazione per gestirli meglio.

Come si rapportava con le Associazioni Nazionali ANED e AIDO? Avevate dei rapporti di collaborazione?

**R.** Con AIDO abbiamo collaborato qualche volta anche se quando c'era da prendere due lire si comportavano come lupi famelici; l'ANED non si è mai interessata ai problemi del centro di Como nonostante sollecitata a suo tempo.

Negli ultimi tempi quanti Soci avevate? Quanti erano quelli che svolgevano realmente attività?

**R.** Realmente chi si prodigava erano 5 persone dei circa 150 Soci.

Perché si è sciolta? Lei mi ha parlato di frustrazione per la sordità degli enti locali e di una crisi di attività di volontariato. È così?

**R.** Le ribadisco la totale assenza degli associati dalla vita dell'Associazione al punto che prima di chiudere a tutti i tesserati al 31/12/2005 fu richiesto per iscritto la volontà di attivarsi per non fare morire l'Associazione. Risposte scritte: 0.

Lei pensa che vi sia spazio per Associazioni locali come la vostra o non vi è invece una sovrapposizione con le attività delle Associazioni Nazionali ANED e AIDO?

**R.** Lo spazio c'è e il lavoro è molto, ma ci si deve dedicare totalmente come se fosse un vero lavoro, non pagato e che pochi poi ti riconoscono. L'ignoranza fra i responsabili di comuni e aziende sanitarie è a dir poco impressionante, basti dire che abbiamo atteso 2 anni insistendo con la ASL per fare una convenzione tra le croci per il trasporto dei dializzati in quanto molti pagano una retta doppia rispetto al rimborso che percepiscono, rimettendoci di tasca loro. L'Azienda ha stipulato solamente una convenzione per il trasporto degli ammalati allettati con rimborso diretto alla croce e non come avveniva prima con rimborso all'ammalato che poi girava il corrispettivo alla croce escludendo, di fatto, chi si reca in dialisi con i mezzi definiti auto mediche che sono in maggioranza.

Dov'è l'ANED?

*Nonostante qualche comprensibile spunto polemico, il Sig. Benevenuti ha messo in luce chiaramente le esigenze sindacali di questa categoria di pazienti, gli emodializzati, esigenze che possono essere molto specifiche e legate a problemi assolutamente locali. È evidente che questo tipo di approccio, del tutto legittimo, non è quello che ispira le Associazioni sul modello delle Charity anglosassoni o delle Associazioni tipo Theleton in Italia più rivolte ai temi generali del sostegno della qualità di vita dei pazienti e degli sviluppi della medicina e della ricerca. Anche in tal caso emerge il frustrante isolamento dei pochi volontari che si fanno carico della vita di una Associazione.*

**Giovanni Montini, Nefrologo Pediatra a Padova, è l'anima di una Associazione Pediatrica dal nome poetico "Il sogno di Stefano", che pur fondata solo nel 2004 sta ottenendo dei risultati veramente eccezionali.**

Giovanni, la tua Associazione "Il Sogno di Stefano" è stata fondata poco più di 3 anni fa ed in pochi anni è molto cresciuta con delle performance nel fund rising e quindi nell'attività svolta veramente notevoli. Qual è stato il segreto?

**R.** Visto che è un segreto, non potrei rivelarlo.... ma ti confido i motivi che secondo me sono alla base della nostra crescita. In primo luogo le persone che hanno partecipato alla nascita del Sogno di Stefano hanno forti motivazioni e molta determinazione ed entusiasmo, perché credono in ciò che fanno. Credono e sanno che la nostra Associazione non è un'operazione di marketing ma una speranza forte per permettere a molti bambini con malattie renali di stare meglio. Un altro aspetto importante nella riuscita dell'Associazione è rappresentato dalla partecipazione a questo sforzo di più figure: genitori di bambini malati, personale medico e paramedico e amici e simpatizzanti esterni a queste realtà mediche. Ciò permette di analizzare e affrontare le necessità da diverse angolature con un unico obiettivo finale.

Da osservatore esterno colgo una certa professionalità nella sua gestione ed organizzazione. È così?

**R.** La professionalità è data soprattutto dalla serietà delle persone che partecipano alla vita dell'Associazione. Vi sono poi alcuni amici che portano la loro professionalità lavorativa (commercialista, avvocato, notaio, direttore amministrativo di aziende) a favore della nostra Associazione.

Mi pare che ci sia una grande condivisione dell'impegno tra molte persone. Tu hai molti amici che ti aiutano, ma è un aiuto che dura o dopo un po' l'impegno si affievolisce e viene meno?

**R.** Nella maggior parte dei casi è un aiuto costante nel tempo e per alcuni di loro si traduce anche in attività di volontariato presso il reparto.

I pazienti, o meglio i familiari hanno un ruolo, partecipano? Insomma, nella vostra Associazione che ha soprattutto finalità di sostegno alla ricerca, quanto sono importanti?

**R.** Le famiglie dei nostri piccoli pazienti hanno un ruolo centrale e fondamentale. Sono proprio loro a credere di più nell'importante ruolo della ricerca, non tralasciando ovviamente le quotidiane necessità del reparto, del day hospital e della dialisi.

Ho l'impressione che le Associazioni mediche di grande "successo" in Italia siano quelle che hanno a che fare con le patologie pediatriche, con l'oncologia e con le malattie ereditarie cioè con problemi di grande impatto emotivo. Quanto pensi che un'abile operazione di comunicazione e, passami il termine, di marketing possa avviare al problema dello scarso appeal delle malattie renali sulla cittadinanza?

**R.** Il mondo dei bambini ha un'attenzione particolare da parte del pubblico. Nessuno accetta di vede-

re un bambino che soffre. Per l'adulto, una concertazione a livello nazionale, attraverso i grandi mezzi di comunicazione e, come dici tu, un'abile operazione di *marketing* sarebbe essenziale per far conoscere il problema e sensibilizzare il grande pubblico. Questa è d'altra parte la storia naturale delle Associazioni di grande successo a livello nazionale.

*Sebbene Giovanni Montini sottolinei giustamente il grande ruolo del volontariato e dell'entusiasmo nella sua Associazione, la passione dei suoi amici e la convinzione dei genitori dei suoi pazienti, non deve essere trascurata la professionalità con cui l'Associazione*

*è nata e si sta sviluppando. Tra quei commercialisti vi sono i più noti professionisti italiani; quando parla di direttori commerciali di aziende italiane si riferisce ad aziende la cui visibilità sui media nazionali ed internazionali è sotto gli occhi di tutti. Anche la scelta del nome della sua Associazione non è casuale. Così come suona bene il nome di Associazioni come "A.Ma.Re". (il rene) ve ne sono altre che, basta leggere la tabella delle Associazioni censite, sembrano delle aziende municipalizzate. Che appeal possono avere questi nomi?*

*Insomma, credo che il messaggio di questo colloquio e che vi è bisogno di un giusto mix di passione, volontariato, solidarietà da una parte e di professionalità e di chiarezza di obiettivi dall'altra. Onore al merito.*