

Federare le Associazioni Nefrologiche per dare una sola voce a chi guarda avanti

Caro Direttore,

Ho letto con attenzione ed approvazione l'articolo apparso sul n. 4/97 del Giornale Italiano di Nefrologia intitolato "L'Italia dei Comuni: "L'Associazionismo in Nefrologia", in cui lei offre una descrizione della situazione che rispecchia, purtroppo, una realtà oggettiva, in quanto l'associazionismo, nel nostro specifico settore (salvo alcune associazioni di carattere nazionale) è un coacervo di entità fini a stesse, richieste nei personalismi e difficilmente aperte alle collaborazioni. La mia Associazione è molto giovane (è nata nel 2004) ma ha, fin dall'inizio, cercato di operare almeno a livello locale per riuscire, lavorando insieme su progetti, ad ottenere risultati concreti che sarebbero stati più difficili da ottenere nel caso si fosse lavorato individualmente, anche per il timore di dover rinunciare a certe prerogative.

L'occasione dell'incontro organizzato dalla SIN a Roma il 18 settembre scorso, per discutere la realizzazione di un coordinamento tra le Associazioni Nefrologiche, mi ha trovato in prima fila e, devo dire che, la presenza di una ventina di Associazioni provenienti da tutta Italia mi conforta sui possibili risultati positivi che ne potranno scaturire. A mio personale giudizio, credo che sia possibile arrivare ad un coordinamento, (non ad una federazione o confederazione, perché credo sia necessario lasciare libera iniziativa alle Associazioni per quanto riguarda le attività di carattere locale), destinato a prendere in esame problemi e soluzioni a progetti di carattere Nazionale. Riuscendo in questo, avremo maggiori possibilità di

veder approvare dalle Istituzioni le legittime richieste riguardo le necessità del nostro volontariato. Continuando, invece, ad agire singolarmente, ogni piccola Associazione sarà continuamente a rischio di chiusura, non avendo forti capacità di ottenere i fondi necessari alle iniziative da intraprendere e, soprattutto, per l'esiguo numero di volontari sul quale si reggono. Un piccolo esempio di cosa potrebbe fare un coordinamento fra Associazioni. Noi paghiamo l'IVA al 20% su tutte le forniture. Certamente, per modificare una situazione del genere occorrerà coinvolgere tutte le categorie del volontariato e quindi spetterà al coordinamento intraprendere le necessarie azioni comuni. Un secondo esempio riguarda la prevenzione delle patologie renali: la SIN e la FIR hanno già iniziato, nel 2007, un progetto in tal senso, organizzando in tutta Italia manifestazioni di sensibilizzazione della cittadinanza con esami gratuiti. Mi complimento per tale iniziativa che ha avuto notevole successo. Come probabilmente molte altre Associazioni, la mia organizzò nel 2005 una manifestazione in un piccolo comune della Provincia di Bologna con il patrocinio della Regione Emilia-Romagna, dedicata al problema della prevenzione delle patologie renali con la partecipazione di medici Nefrologi e di base, Giornalisti e Istituzioni. Il progetto ebbe un notevole successo con la partecipazione di un centinaio di persone. Partendo da quella esperienza, prendemmo contatto con gli assessori alla Sanità per proporre di espandere l'iniziativa a tutti i Comuni della Provincia, per allargarla successivamente a tutta la Regione. Da più di un anno abbiamo

avuto solo risposte interlocutorie. È probabile che se avessimo un coordinamento nazionale potremmo essere più incisivi. Termino con un ultimo rilievo al suo articolo. Lei definisce le Associazioni di pazienti come Associazioni con finalità cosiddette "sindacali", in quanto "lobby" di pazienti che non cooptano i medici. L'A.N.T.R. opera all'interno dei reparti di Nefrologia del Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna in stretto contatto con medici ed infermieri, con i quali abbiamo frequenti scambi di vedute ed informazioni e, tutto questo, senza avere medici associati alla nostra organizzazione. A mio parere, credo sia il metodo migliore per operare in sintonia. Con questo, non voglio negare che siano utili accordi fra le due categorie, ma questi devono essere indirizzati ad accordi comuni che richiedano strategie condivise. Esprimo, comunque, alla SIN il mio personale apprezzamento per l'iniziativa che avete avviato nel tentativo di coordinare le Associazioni.

Franco Brizzi

(Presidente ANTR Onlus)

A.N.T.R. onlus

ASSOCIAZIONE NAZIONALE
TRAPIANTATI DI RENE

Presidente Onorario Prof. S. Stefoni
Policlinico S. Orsola-Malpighi
Segreteria di Nefrologia e Dialisi-
Padiglione 15

Via Massarenti, 9

40138 Bologna

✉ e-mail: assorene@libero.it

sito internet: www.antr.it

Re: Federare le Associazioni Nefrologiche per dare una sola voce a chi guarda avanti

Prof. Giovanni Gambaro

Divisione di Nefrologia, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgiche,
Azienda Ospedaliera, Università degli Studi, 37126 Verona
✉ e-mail: giovanni.gambaro@univr.it

Ringrazio il Sig. Brizzi per la sua lettera che mi dà la possibilità di riprendere il problema sollevato con l'inchiesta *L'Italia dei Comuni: "L'associazionismo in Nefrologia"*, e affrontato insieme a numerose Associazioni a Roma presso la sede della SIN lo scorso 18 settembre in un clima franco e sostanzialmente costruttivo. Perché è giunto il momento di percorrere una strada comune, cioè arrivare ad un coordinamento delle Associazioni Nefrologiche?

Pensiamo che sia necessario allo scopo di:

1. Costituire una rappresentanza forte per presentare con una sola voce agli organi istituzionali dedicati alla tutela della salute i bisogni dei pazienti con malattie renali.
2. Sviluppare un piano per la raccolta di fondi per la ricerca, la prevenzione, l'educazione, la formazione indirizzata alla lotta delle malattie renali.

Il timore di molti che hanno partecipato alla riunione e che traspare anche dalla lettera dell'amico Brizzi è che le istanze locali, la storia delle singole Associazioni locali vengano oscurate e infine annichilite da una iniziativa come quella proposta.

No, non è questo lo scopo di una federazione come la proponiamo. La riunione di Roma è stata organizzata proprio per dare un segnale che non è questa la strada che si vuole seguire. La federazione che si spera possa presto nascere dovrà riconoscere le prerogative di tutte le associazioni occupandosi solo (ma non è poco) di coordinare gli sforzi e di decidere obbiettivi e strategie condivise per moltiplicare le attività, ma soprattutto i risultati della lotta alle malattie renali e della tutela dei pazienti nefropatici.

Io penso che se oltre venti Associazioni hanno partecipato all'incontro, questo significhi che l'esigenza di confrontarsi e di trovare una via comune esiste. Sono anche convinto che gli obbiettivi siano troppo importanti per non guardare avanti, dimenticando motivi di frizione che non hanno più ragione di essere.