

La partecipazione attiva delle Associazioni dei malati cronici

Mariadelaide Franchi



LE malattie respiratorie croniche sono tra le principali cause di morbidità (la frequenza di una malattia in una popolazione) e mortalità e si stima un trend in crescita per i prossimi anni.

Quali sono le Associazioni che rappresentano i cittadini colpiti da queste malattie? Ne riflettono l'importanza epidemiologica e sociale?

I criteri di valutazione della loro rappresentanza possono essere molteplici, in termini sia quantitativi (numero dei soci) sia qualitativi (attività svolta, progettualità, ecc.).

Ma il loro vero ruolo si misura dal riconoscimento quale espressione della richiesta di aiuto da parte dei cittadini con patologie gravi, croniche, genetiche o rare e quale punto di riferimento e d'incontro per quanti hanno il più grande bisogno di farsi ascoltare e di fare valere i loro diritti.

Si deve constatare che è ancora del tutto sottostimato il ruolo che ogni cittadino può svolgere per salvaguardare i propri diritti, mentre invece l'art. 118 della nostra Costituzione ultimo comma stabilisce che: *"Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà"*. In altri termini, la Costituzione riconosce il ruolo attivo dei cittadini e delle loro organizzazioni.

Esistono settori nell'area respiratoria nei quali le Associazioni dei malati hanno una storia lunga e una grande capacità di radicamento e di raccogliere consensi. Occorre riconoscere che l'attenzione degli oncologi e delle Istituzioni ha determinato una crescita importante del riconoscimento sociale dei tumori, che ha aiutato lo sviluppo di un notevole e determinante movimento della cittadinanza attiva in questo campo.

La stessa cosa non può sempre dirsi per le principali patologie respiratorie croniche (BPCO, insufficienza respiratoria, asma e altre forme di cronicità, tra le quali figurano la rinite allergica, al primo posto, e a seguire molte altre, come l'apnea del sonno, la sarcoidosi, ecc.), perché la sottovalutazione e la scarsa attenzione da parte delle Istituzioni e dell'opinione pubblica, e a volte anche da parte del mondo scientifico, non ha favorito nel tempo o sostenuto gli interventi di aggregazione della cittadinanza attiva.

Ancora più difficile e complessa è la situazione per le Associazioni rappresentanti malattie di origine genetica oppure rare. Tra queste, molto rilevante è il ruolo delle Associazioni di tutela dei malati di fibrosi cistica, che è tra le principali malattie genetiche nel settore respiratorio. Tra le malattie respiratorie rare – definite tali quando colpiscono 5 su 10.000 cittadini nella popolazione comunitaria – segnaliamo le Associazioni di tutela dei malati portatori del deficit da alfa1antitripsina, dei pazienti con Fibrosi Polmona-

re (detta anche Fibrosi Polmonare Idiopatica) oppure con Iperensione Polmonare Primitiva (o Iperensione Arteriosa Polmonare Idiopatica).

Le Associazioni dei pazienti con malattie respiratorie croniche o rare attualmente operanti nel nostro paese sono rilevanti perché hanno sviluppato, ognuna nel proprio ambito, conoscenze e competenze, che giustificano la loro partecipazione e il loro coinvolgimento nella politica sanitaria.

Sono capaci di raccogliere e elaborare informazioni, sulla base delle situazioni che vivono e delle esperienze dirette, e di usarle per la continuità delle attività di promozione e di tutela dei diritti, per la ricognizione delle criticità e l'individuazione delle soluzioni al fine di prendersi cura dei pazienti. Hanno un valore perché possono suggerire interventi, anche di tipo legislativo, rispondenti a concreti bisogni dei cittadini oppure esprimere pareri qualificati su provvedimenti normativi che le istituzioni intendono varare.

La *mission* comune ad ogni Associazione è quella di migliorare le condizioni di salute e la qualità della vita dei pazienti, dei loro familiari, *caregiver*, ottenere servizi e prestazioni socio-sanitari rispondenti ai loro bisogni reali in maniera paritetica su tutto il territorio nazionale.

Il conseguimento di questo obiettivo richiede la messa in opera di strategie, che sono diverse in funzione della vocazione di ogni Associazione, ma che si sviluppano ►►

▶ pano attorno a due grandi diret-
tive o linee di azione.

La prima consiste nell'offrire servizi specifici, che costituiscono una risposta diretta a esigenze, interessi o diritti di talune categorie dei pazienti. Numerose sono le attività concrete di informazione e di educazione nel settore respiratorio. Tra le iniziative di sostegno alla ricerca scientifica, a titolo di esempio ricordiamo gli screening genetici di popolazione per la diagnosi precoce del deficit di Alfa1-antitripsina, attività che si inseriscono nell'ambito dell'obiettivo prioritario della prevenzione primaria. Altro esempio di servizio a favore del miglioramento della qualità della vita dei malati, è rappresentato dall'organizzazione da parte dell'AMOR (Associazione Milanese di Ossigenoterapia Riabilitativa a lungo termine), di vacanze assistite per pazienti in ossigenoterapia, per rispondere ad un bisogno reale del paziente.

La seconda strategia è quella di rappresentare i pazienti e difendere le loro richieste, aspettative e esigenze nei confronti delle Istituzioni, sollecitando interventi, anche di tipo legislativo, volti ad attuare la propria *mission*.

Ogni Associazione, poi, per raggiungere i propri obiettivi, mette in piedi una serie di modelli operativi, volti a migliorare la conoscenza della malattia, a mobilitare le risorse, ad avanzare denunce e reclami presso i vari livelli istituzionali. Da segnalare quanto siano importanti la cooperazione con associazioni aventi obiettivi e interessi analoghi a livello nazionale, europeo o internazionale e l'appartenenza a questi organismi. FEDERASMA riunisce 18 associazioni di malati asmatici e allergici, UNIAMO federa un gran numero di associazioni di malattie rare, la Lega Italiana Fibrosi Cistica è composta da 18 Associazioni Regionali e dal Gruppo Italiano Adulti Fibrosi Cistica. La

maggior parte delle Federazioni o Associazioni di malati cronici respiratori sono aderenti a Cittadinanzattiva-Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC).

Un primo tentativo di aggregazione delle Associazioni di pazienti respiratori cronici è rappresentato dal CARE (Coordinamento delle Associazioni di malati Respiratori), costituito nel 2005.

Molte associazioni inoltre aderiscono alle loro Federazioni europee o internazionali. Ad esempio, FEDERASMA e l'Associazione Italiana Pazienti BPCO aderiscono all'EFA (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients Associations), la Lega Italiana Fibrosi Cistica è membro della Cystic Fibrosis Worldwide, l'Associazione Italiana Pazienti BPCO dell'International COPD Coalition, l'Associazione Nazionale Alfa1-antitripsina di AlfaEurope, ecc. ▶▶

Le Associazioni dei Pazienti

AIMS Onlus

Associazione Italiana dei Malati di Sarcoidosi
tel. 0784 202333 - www.sarcoidosi.it

A.I.P.A.S. Onlus

Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno
Via Vittani 5 - 20157 Milano
tel./Fax 023551727 - cell. 3343361267
info@sleepapnea-online.it - aipasonlus@fastwebnet.it
www.sleepapnea-online.it

AIPI Onlus

Associazione Ipertensione Polmonare Italiana
Viale Marconi, 38 - 40050 Loiano (BO)
cell. 348 4023432 - tel./fax 075 395396
cell. 333 3407692
illoe@interfree.it - www.aiipiitalia.org

Alfa1-AT

Associazione Nazionale Alfa1-Antitripsina
Via Galilei, 24 - Sarezzo (BS)

tel. 335 7867955 - fax 030 8907455
nucciagatta@libero.it
info@alfa1at.org - www.alfa1at.org

ALIR

Associazione per la Lotta contro l'Insufficienza Respiratoria
Via San Marco, 127 - 35129 Padova
segreteria@alir.it - www.alir.it

AMIP

Associazione Malati di Ipertensione Polmonare
Via Bagnoregio, 51 - 00189 Roma
tel. 06 33250970/338 2806430
mpproia@tiscalinet.it - www.assoamip.net

AMOR

Associazione Milanese di Ossigenoterapia Riabilitativa
Ospedale di Milano Niguarda
P.zza Ospedale Maggiore, 3 - 20162 Milano
tel./fax 02 66104061 - amor.associazione@libero.it
www.associamor.org

► In conclusione, le Associazioni di tutela dei pazienti con malattie respiratorie, nell'ambito delle loro vocazioni specifiche, hanno preparazione tecnica e politica, sono attori che contano nel contesto nazionale e regionale, e dimostrano un grande impegno basato sul volontariato, soprattutto se si tiene conto delle scarse risorse di cui dispongono, per assicurare la partecipazione attiva o la mobilitazione.

Un esempio di successo recente, ottenuto grazie alle pressioni dell'associazionismo, è il riconoscimento dell'impatto epidemiologico e sociale delle malattie respiratorie nel Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, che per la prima volta nel nostro paese sono inserite tra le *grandi patologie*, insieme ai tumori, le malattie cardiovascolari e il diabete.

Trasformare queste dichiarazioni di principio in programmi sanitari concreti, che coinvolgano ogni Regione, è una sfida che non dobbiamo perdere.

La vera grande opportunità è la promozione da parte del Ministero della Salute dell'Anno del Respiro 2009, quale contenitore istituzionale di iniziative alle quali tutte le forze debbono partecipare, comprese le Associazioni di pazienti.

Una scelta positiva è avere fiducia nei risultati che potranno essere conseguiti, coordinare le proprie forze e mettersi in rete per apportare ognuna la propria competenza al fine di ottenere i più alti standard ai fini della diagnosi precoce, delle cure corrispondenti alle più recenti acquisizioni scientifiche, alla riabilitazione e al monitoraggio.

Una grande sfida è quella di lavorare in *partnership* con le Società Scientifiche e le Istituzioni, condividendo strategie e coordinando le attività progettuali per conseguire obiettivi comuni nell'interesse prioritario dei pazienti. ■

franchima@tin.it

Il nuovo Comitato Direttivo di Federasma

Presidente Sandra Frateiacchi
(ALAMA, Roma)
sandrafra@tiscalinet.it

Vice-Presidente Silvano Gobbo
(ARGAB, Padova)
gobbosil@bio.unipd.it

Presidente Onorario Mariadelaide Franchi
franchima@tin.it

Tesoriere Luca Scaranello
(ASPAS, Rovigo)
lucascaranello@libero.it

Segretario Giorgio Salerni
(A.L.A., Genova)
salernigenoa@tin.it

Consigliere Vania Busata
(F.B.A., Misurina)
fpierolo@alice.it

Consigliere Carla Bruscoli
(A.T.A., Prato)
ataprato@federasma.org

Consigliere Delegato ai rapporti con il CMS
Giuliano Perugini
(AMA/Umbria, Terni)
giuliano.perugini@comune.tr.it

A.R.S.P.I. Onlus

Associazione di Riferimento e Sostegno per le Pneumopatie Infantili

c/o Divisione di Pneumologia Osp. Inf. R. Margherita
P. Polonia, 94 - 10126 Torino
tel. 011 84110

Associazione Italiana Pazienti BPCO

Via Cassia, 605 - 00189 Roma
tel. 06 33253020 - fax 06 33259798
franchima@tin.it - *www.pazientibpco.it*
Numero Verde 800 961922
lun.-ven. ore 10.00-13.00

Associazione Malati Fibrosi Polmonare

Mario Crivaro Onlus
Via S. Sebastiano, 38 - 58040 Istia D'Ombone (GR)
www.mariocrivaro.onlus.it

FEDERASMA

Federazione Italiana delle Associazioni di sostegno ai Malati Asmatici e Allergici

Via Ser Lapo Mazzei, 33 - 59100 Prato
tel./fax 0574 444000
segreteria@federasma.org - *www.federasma.org*

Legga Italiana delle Associazioni per la Lotta contro la Fibrosi Cistica

Via San Vittore, 39 - 20123 Milano
tel. 02 48011219 - fax 02 48193369
www.fibrosicistica.it

RIMAR

Associazione Riabilitazione Malattie Respiratorie

Struttura semplice di Pneumologia Riabilitativa
Istituti Clinici di Perfezionamento
Via Bignami, 1 - 20126 Milano
Tel. 02 57993289 - 02 57993417 - Fax 02 57993315
griariosforza@icp.mi.it

