



Allegato 2 al Verbale Assemblea 04.05.13

RELAZIONE ATTIVITA' ASSOCIATIVE NELL'ANNO 2012

La Sindrome Nefrosica Idiopatica per sua intrinseca natura di malattia-non malattia, in quanto anche conseguenza di altre patologie, vede ogni anno un costante e continuo aggiornamento del numero delle persone, in particolare bambini, che ne sono colpite. Per alcuni che guariscono nuovi casi si presentano con all'esordio comuni problematiche. Molti altri convivono da anni con la malattia nella ricerca di una terapia che almeno ne consenta il controllo. Altri meno fortunati evolvono verso forme più gravi, sino alla dialisi o al trapianto di reni.

La missione di ASNIT volta ad assistere chi ne viene affetto, si confronta quindi nel tempo sempre con nuovi soggetti, i cui bisogni primari sono la conoscenza, l'informazione, l'assistenza psicologica e materiale, anche se è doveroso ammettere che oggi i protocolli di cura sono condivisi tra la classe medica e disponibili su tutto il territorio nazionale, rendendo poco produttivi i cosiddetti 'viaggi della speranza' comuni in passato, particolarmente tra il sud ed il nord della penisola.

Il 2012 è stato, per ASNIT, dal punto di vista informativo generale un anno di transizione in quanto non era previsto lo svolgimento di un incontro tra pazienti e famiglie di pazienti con gli specialisti medici che si occupano di SNI sul territorio nazionale. Dopo il Congresso di Napoli, alla fine del 2011, il prossimo incontro tra medici e famiglie sarà infatti nel 2013 a Roma.

PRINCIPALI ATTIVITA' SVOLTE

1) Al fine di supportare adeguatamente le richieste di conoscenza ed aiuto di chi sfortunatamente si trova a convivere con la malattia, per se stesso ma nella maggior parte dei casi per i propri figli, ASNIT si è dotata di strumenti moderni (i-pads e windows-phone) ed adeguati per fornire risposte in tempo reale alle domande delle famiglie, o dei pazienti se adulti, instaurando il servizio ' PRONTO ASNIT ' .

Numerose e quasi quotidiane le chiamate a cui abbiamo risposto su tre linee dedicate a: cure mediche, gestione vita quotidiana ed accesso ai benefici di legge.

Possiamo ritenere l'iniziativa, che ha rappresentato ca. il 20% della spesa nel 2012, un successo che quindi verrà proseguita nel tempo.

2) Esistono poi i bisogni materiali da soddisfare non coperti dal SSN come ad esempio l'acquisto degli adiuvanti medici (sticks per urine) di uso quotidiano e fondamentali per il controllo della proteinuria che sono a totale carico degli ammalati.



Resi disponibili da un produttore tedesco, sono venduti in regime di monopolio da ad un prezzo in Italia quasi triplo rispetto alla maggior parte dei paesi europei . Inoltre la loro disponibilità non è sempre garantita soprattutto in alcune regioni del sud Italia.

Numerose anche le spese per visite specialistiche, in particolare odontoiatriche ed oculistiche, necessarie per controllare e possibilmente curare gli effetti collaterali che la quasi totalità dei farmaci immunosoppressori, usati per un lungo periodo, comportano.

ASNIT tramite un Bando di Contribuzione, alla sua seconda edizione, ha rimborsato con un limite pro capite, questi costi al 100% a 22 soggetti tra famiglie e persone. Le somme erogate hanno rappresentato ca. il 50% del consuntivo di spesa per il 2012.

Il Bando si può considerare un successo anche se la cifra erogata è stata inferiore a quella stanziata in quanto funzione del numero dei partecipanti. Si poteva fare di più e quindi per il 2013 si cercherà di migliorare la promozione e la comunicazione di questa iniziativa.

- 3) Dopo la partecipazione alla 'Petizione alle regioni Italiane' del 2011 per il riconoscimento della SNI come Malattia Rara, abbiamo aderito alle petizioni del Comitato Diritti non Regali per i Malati Rari anche nel 2012, indirizzate al Parlamento Europeo e poi ai Senatori e Deputati italiani.

Siamo usciti dalla federazione italiana Uniamo per unirici a EURORDIS la maggiore federazione di associazioni che si occupano di malattie rare in Europa con oltre 500 aderenti.

Abbiamo infine patrocinato e presenziato il 28° Congresso nazionale della Società Italiana di Nefrologia Pediatrica in Ottobre a Milano.

CONTRIBUZIONI E LIBERE DONAZIONI

Sono state di tre tipi: contributo da 5x1000, donazioni di privati e raccolte fondi a favore di ASNIT da parte di altre associazioni o gruppi.

Le preferenze per il 5x1000 sono state 380, quindi soddisfacenti considerando la competizione esistente fra le diverse associazioni, senza contare che la parte del leone la fanno la ricerca sul cancro, Save the Children e altre come Telethon . L'impegno per il futuro è comunque di pubblicizzare al massimo l'invito ad indicare la preferenza per ASNIT.

Il seppur limitato importo ci ha consentito di raggiungere gli obiettivi prefissati di assistenza ai malati di SNI.



Abbiamo poi partecipato e contribuito (con maglie e premi) alla realizzazione di due avvenimenti sportivi di calcio organizzati dalla società ADS Selcetta di Roma in favore di ASNIT: in Febbraio a un quadrangolare tra bambini 2004/2005, con Lazio, Perugia e Atletico 2000, il tutto patrocinato dal Comune di Roma e la XII Circostrizione in Febbraio, e successivamente in Giugno sempre con il patrocinio di Roma Capitale Assessorato allo Sport a cui hanno partecipato vecchie glorie del calcio romano e laziale e personaggi del mondo dello spettacolo della Aesse Roma Artisti Football Team tra cui Fabrizio Frizzi.

Oltre al ritorno in termini di immagine è stata ricevuta una donazione importante dal Gruppo di Solidarietà della Camera dei Deputati, con la quale sono stati acquistati adiuvanti medici (sticks) che abbiamo distribuito e distribuiremo anche nel 2013 gratuitamente alle famiglie bisognose.

Altra donazione significativa è stata ricevuta dal gruppo teatrale Napulè che una ha messo in scena l'opera "Il Medico dei Pazzi" ("O miedeco d'e pazze) di Eduardo Scarpetta, donando l'incasso all'ASNIT. Nella stessa giornata, un gruppo di ragazzi di dodici anni chiamati "I Responsabili" amici di un ragazzo affetto da Sindrome Nefrosica, ha venduto i propri manufatti artigianali ottenuti riciclando oggetti non più utilizzati. L'intero ricavato è stato devoluto all'ASNIT.

Anche se il valore totale di queste donazioni, a cui si aggiungono quelle dei privati, non è elevatissimo, hanno comunque contribuito al raggiungimento dei nostri obiettivi di assistenza e supporto sanciti nello statuto sociale.

PROGRAMMI 2013

Contando sulla devoluzione (già ricevuta) del 5x1000 relativo all'anno 2010 e sulle donazioni dei privati, intendiamo continuare e se possibile implementare l'attività di informazione e supporto ai malati di SNI sia direttamente sia tramite la terza edizione del Bando di Contribuzione ma soprattutto mediante l'organizzazione a Roma del 4° Congresso Incontro Medici Famiglie già fissato per Maggio con il coinvolgimento di numerosi primari nefrologi provenienti da tutta Italia.

Andrea Pizzo

Presidente ASNIT onlus



Borgarello li, 08/04/2013