



41 CONGRESSO NAZIONALE SIAN RICCIONE 8-9-10 MAGGIO 2023

Work Shop 3: INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO: QUALI RISPOSTE POSSIBILI AI BISOGNI DELLA PERSONA NEFROPATICA FRAGILE

9 maggio 2023

Un'associazione al servizio dei malati nefropatici. Esperienza Verbania

Autori: Andreina Poletti

Struttura: Verbania

Il mio intervento oggi vuole portarvi testimonianza di come un'associazione privata può interagire con le realtà territoriali e dare il suo contributo

L'associazione Pronefropatici Fiorenzo Alliata di cui faccio parte viene fondata nel 1987 a seguito di un generoso lascito testamentario del Signor Fiorenzo Alliata paziente dializzato e trapiantato seguito per 20 dalla Nefrologia di Borgomanero.

I soci iscritti all'associazione sono i pazienti dializzati o trapiantati i loro famigliari, i medici ed infermieri della S.C. Nefrologia oltre che a volontari e professionisti che offrono il loro contributo.

La motivazione cardine dell'istituzione di questa associazione riportata nello statuto è quella di:

- Sostenere i bisogni primari e l'inserimento nel mondo del lavoro dei pazienti seguiti dalla Nefrologia di Borgomanero
- Sostegno a programmi di prevenzione delle malattie renali e sensibilizzazione alla donazione d'organo.
- Possibilità di finanziare attività di ricerca e borse di studio.

Queste finalità vengono riconfermate dopo 32 anni quando l'associazione nel 2019 stipula il nuovo statuto ed entra a far parte del terzo settore come APS e nel 2022 viene iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

Nei primi anni di attività l'associazione dava sostegno economico:

per il trasporto dei pazienti dializzati, in quanto non ancora disponibile il contributo Regionale, nei viaggi della speranza con i trapianti eseguiti all'estero.

nella fornitura di farmaci non mutuabili e per l'acquisto di prodotti apoteici attraverso l'accordo con panetterie locali.

Negli anni a seguire e tutt'ora attivo viene istituito un segretariato sociale per agevolare i pazienti nelle pratiche di certificazione e pratiche previdenziali soprattutto rivolto ai cittadini stranieri con difficoltà di barriera linguistica, interagendo con i vari uffici amministrativi.

Nel 2013 quando la crisi economica ha iniziato a colpire il nostro territorio con la perdita di posti di lavoro e problematiche economiche che ne conseguono, alcuni pazienti si sono ritrovati in difficoltà nel sostentamento alla famiglia.

Il direttivo in accordo con i soci ha intrapreso due percorsi ancora attivi che sono:

BORSA ALIMENTARE

Disponibile per tutti i pazienti che ne fanno richiesta senza vincoli di reddito (non viene richiesto ISEE) .

Il paziente tramite la segreteria compila il modulo di richiesta indicando i suoi dati anagrafici il numero di componenti la famiglia indicando l'età dei figli e segnala eventuali intolleranze.

Nella fornitura vengono inseriti generi alimentari in base al nucleo familiare ma anche eventuali prodotti tipo pannolini per bambini o per l'igiene personale oppure alimenti per l'infanzia.

L'approvvigionamento viene fatto con ordine on-line con attività commerciali che sostengono le iniziative territoriali, ma anche da cittadini che in maniera costante danno il loro contributo

Il servizio viene evaso una volta al mese e viene preparato dal personale del DH Multidisciplinare S.c. Nefrologia che è socio volontario e distribuito attualmente a 21 famiglie rispettando la privacy in ogni singola fornitura.

BORSA LAVORO E COLLABORAZIONE CON ALTERNANZA SCUOLA LAVORO:

Impegno nel fornire sostegno lavorativo ai pazienti o familiari attraverso borse lavoro istituite dall'associazione, con contratti a tempo determinato in collaborazione con attività produttive locali o associazioni, già inserite sul territorio nel fornire mano d'opera.

Inoltre con l'entrata dell'associazione nel terzo settore sono state destinate delle risorse per partecipare ad progetti regionali gestiti dal CISS (consorzio intercomunale servizi socio assistenziali) a sostegno di soggetti fragili.

Nel 2019 inoltre è stato attivato un percorso di alternanza scuola lavoro per un ragazzo con disabilità, che è stato trasformato nel 2021 grazie al progetto PASS (percorso attivazione sociale sostenibile delle fasce deboli) della Regione Piemonte e con il contributo del CISS, in una convenzione di due anni ,che da l'opportunità al ragazzo di maturare un'esperienza lavorativa nelle attività di segreteria e borsa alimentare.

Altra attività particolarmente importante per l'associazione è il sostegno in progetti riguardanti la prevenzione delle malattie renali e la sensibilizzazione verso la donazione d'organo attraverso serate rivolte alla cittadinanza .

In collaborazione della nostra ASL, gli enti locali ed enti no profit sono stati attivati numerosi progetti di sensibilizzazione su stili di vita e abitudini alimentari che hanno visto coinvolte le scuole primarie e secondarie del territorio con la partecipazione dei ragazzi e delle famiglie.

La Giornata del rene dal 2008 ha un appuntamento fisso con un ambulatorio mobile presso le piazze dei 3 mercati principali del territorio fornendo con il contributo del personale medico ed infermieristico e il sostegno dell'ASL e della Croce Rossa la possibilità di prelievo ematico e confronto con il nefrologo . Tutto questo con grande partecipazione ad ogni evento.

Tutte queste attività e la realizzazione di progetti finalizzati alla cura e all'aiuto, sono possibili grazie ad un'eccellente risposta del territorio sia di persone comuni sia di associazioni no profit che imprenditori che non hanno mai mancato di sostenere l'associazione nei vari eventi organizzati per la raccolta fondi .

In particolare l'emergenza covid ha messo in evidenza quanto un territorio sensibilizzato risponde nella necessità. In questa circostanza l'associazione ha realizzato una raccolta fondi per l'ospedale di Borgomanero al fine di fornire in un momento drammatico ventilatori e dispositivi medici per affrontare l'emergenza.

Ogni aspettativa è stata superata raccogliendo 600 mila euro che hanno consentito all'ospedale di aumentare i posti letto in rianimazione ed avere a disposizione macchinari per il supporto ventilatorio.

Questa è la nostra realtà certamente agevolata da un territorio non esteso ma soprattutto da persone che sanno fare rete tra pubblico e privato creando possibilità e sostenendo le carenze burocratiche/amministrative con progetti e impegno che hanno come scopo unico non solo curare ma prendersi cura.