

TAVOLO REGIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO E DEI PAZIENTI

CENTRO REGIONALE TRAPIANTI - LAZIO

Il Tavolo regionale delle Associazioni di Volontariato e dei pazienti, previsto dalla Deliberazione della Giunta Regionale 865/06, si è riunito il giorno 9 gennaio 2007, presso l'Assessorato regionale alla Sanità con il seguente ordine del giorno :

- Iniziative di sensibilizzazione sulla donazione
- Varie ed eventuali

Hanno partecipato al Tavolo: la Sig.ra Anaide Caponi, dell'Assessorato regionale alla sanità, il Professor Domenico Adorno, Coordinatore regionale per i trapianti; il Dr Nicola Torlone e Dr Maurizio Valeri del Centro Regionale Trapianti, le Associazioni di Volontariato per la Donazione: AIDO, MARTA RUSSO, TRIO Italia, ADMO; le Associazioni di Volontariato in rappresentanza dei pazienti: Associazione Malati di Reni, ANED, ACTI.

Al termine della riunione le Associazioni e gli altri componenti del Tavolo hanno concordato sulla proposta, di cui al punto 1 dell'ordine de giorno, che di seguito si illustra e per la quale chiedono una formale condivisione dell'assessorato.

PREMESSA

Le Istituzioni hanno il compito di garantire a tutti i componenti della società l'accesso alle risorse senza condizionamenti, privilegi o disparità, ma a volte questo non avviene facilmente per alcuni soggetti deboli, come ad esempio i pazienti che sono in attesa di un trapianto.

Il successo dei trapianti si realizza solo se esso si sviluppa in un contesto sociale favorevole alla donazione degli organi. Per questo motivo, il Tavolo delle Associazioni di Volontariato del Centro Regionale Trapianti del Lazio ha voluto analizzare le criticità che nel corso degli ultimi tempi hanno influenzato nella nostra Regione la realizzazione di una valida politica informativa, non solo limitata al mondo sanitario, ma aperta a tutte le componenti sociali per migliorare il livello di conoscenza e di partecipazione sul tema della donazione e trapianto dei organi e tessuti.

Una corretta informazione su Donazione e Trapianto degli Organi e sulle attività che vengono svolte nella nostra Regione in questo campo è , quindi, lo strumento che viene messo a disposizione di ogni cittadino perché egli possa avere consapevolezza del ruolo che è chiamato a svolgere in questo importante settore del sociale.

La recente esperienza compiuta dal CRTL e dalle associazioni con il Comune di Roma per la realizzazione della campagna " Un dono per una vita", ci ha dimostrato che Associazioni, anche diverse tra loro, possono collaborare attivamente tra se l'istituzione offre la possibilità di esprimersi su un progetto chiaro, condiviso da tutti.

La campagna "Un dono per una vita" ha visto impegnate le Associazioni per circa sei mesi senza contrapposizioni di sorta, senza prevaricazioni, in un clima sereno di reciproca fiducia. Questo ha consentito alle istituzioni che hanno promosso l'iniziativa di finanziare e coordinare il progetto spendendo lo stretto necessario e di assicurare il massimo dell'efficacia nella diffusione dell'informazione.

Il tavolo delle Associazioni propone , quindi, un progetto unico regionale di informazione e sensibilizzazione dei cittadini della Regione Lazio.

Il progetto regionale consentirà di

1. finalizzare i fondi, sempre insufficienti, su un progetto condiviso e fattibile;
2. verificare e coordinarne l'esecuzione;
3. coinvolgere altre istituzioni ed eventualmente convogliare eventuali altre risorse;
4. coinvolgere altre associazioni.

Progetto 2007 di informazione - sensibilizzazione del cittadino

Obiettivo

Informare correttamente ed esaurientemente il maggior numero di cittadini in modo che possano realizzare una scelta consapevole e socialmente utile .

La semplicità dell'obiettivo non deve minimizzare la complessità del progetto, in quanto esistono due problemi di fondo molto complessi:

- sradicare le prevenzioni accumulate da anni di controinformazione;
- raggiungere quei cittadini che, per situazioni logistiche, spesso sono esclusi dalle comunicazioni degli organi istituzionali.

Il progetto prevede 3 campi principali di intervento:

I- STRUTTURE SANITARIE

Coloro che si avvalgono dei servizi sanitari pubblici sanno che ci sono spesso tempi di attesa abbastanza lunghi prima di avere la prestazione. Lo scopo è di utilizzare "i tempi morti in sanità" per fornire i informazioni agli utenti. Questo tempo, tendenzialmente noioso, può essere utilizzato efficacemente predisponendo materiale murale idoneo da esporre in anticamera o spazi antistanti agli sportelli.

Inoltre, il personale delle Aziende sanitarie della Regione che è a contatto giornalmente con il pubblico (nei poliambulatori, negli sportelli di scelta o revoca del medico di base, negli uffici relazioni con il pubblico) dopo una adeguata preparazione fornita dai Coordinamenti locali alla donazione potrebbe distribuire il materiale informativo e rispondere a domande o interrogativi posti dai cittadini italiani, ma anche stranieri residenti nella nostra Regione.

II- SCUOLE

La scuola è la sede più appropriata per raggiungere i ragazzi ed è il luogo elettivo di ogni operazione culturale e formativa.

A questo scopo con il seguente progetto si intende attuare, in collaborazione con le Associazioni di Volontariato, con i Coordinamenti Locali delle Aziende USL e con il CRTL, un'attività di informazione - sensibilizzazione della popolazione scolastica che abbia come momento essenziale il coinvolgimento del personale docente.

Il programma prevede il coinvolgimento degli studenti delle scuole superiori sulle tematiche non solo della donazione degli organi, ma anche sulle donazioni che si possono effettuare in vita: midollo osseo, cordone ombelicale, placenta etc.

Realizzazione

Fase iniziale

Incontri di formazione con personale dedicato, con i Presidi e con il personale docente delle scuole medie superiori, per dare la possibilità di effettuare una lezione sull'argomento.

Fase conclusiva

Sviluppo da parte degli studenti, di elaborati multimediali, grafici, disegni, pensieri, temi e quant'altro stimoli la creatività.

Il materiale più significativo sarà inserito nel sito del CRTL, punto di riferimento e strumento indispensabile per una informazione completa e corretta.

III- RIPROPORRE NEGLI ALTRI COMUNI DEL LAZIO L'ESPERIENZA DELLA CAMPAGNA "UN DONO PER UNA VITA"

Sportelli dell'anagrafe dei Comuni: utilizzare il pieghevole con inserito tesserino per dichiarazione di volontà sul modello realizzato per il Comune di Roma.

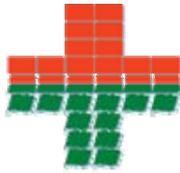
Preparazione di Materiale

La realizzazione del progetto nei 3 campi indicati richiede la preparazione di apposito materiale, (pieghevole informativo, locandine, donor card, etc) elaborato, con l'apporto scientifico del CRTL ed in base all'esperienza accumulata dalle associazioni in anni di attività.

Si stima che il costo totale per il progetto possa essere calcolato in circa 40.000 Euro.

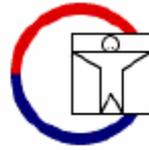
In ultimo i rappresentanti delle Associazioni di cui in premessa, sollecitano l'Assessorato a designare un funzionario delegato alle problematiche della donazione e del trapianto degli organi, che svolga anche il ruolo di referente per i rapporti con il Centro Regionale Trapianti, i centri di trapianto e le stesse associazioni. A tal fine si allega la nota di richiesta a suo tempo sottoscritta dal Tribunale per i Diritti del Malato, ANED ed Associazione Malati di Reni

<i>Enrico...</i>	ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI
<i>Giuliana...</i>	MARTA RUSSO
<i>Isabella...</i>	ASSOCIAZIONE DONATORI MIDOLLO OSSEO
<i>Tommaso...</i>	A.C.T.I. "Oculus"
<i>Patrizia...</i>	ANED
<i>...</i>	COORDINATORE REGIONALE
<i>...</i>	Asst. Santa Reparata Lazio.



Tribunale per i diritti del malato

ANED



LAZIO

Associazione Nazionale Emodializzati

ONLUS



ONLUS

On. Augusto Battaglia
Assessore alla Sanità
della Regione Lazio
fax 0651684751

Dottor Silvio Natoli
Responsabile Dipartimento Sanitario
Regione Lazio
fax 51684678

Professor Domenico Adorno
Coordinatore Regionale Trapianti
fax 065918935

Oggetto: Nomina di un funzionario referente per la donazione e i trapianti nell'ambito dell'assessorato alla sanità

Facciamo seguito alla nostra lettera del 21 ottobre 2005, per sollecitare la designazione di un funzionario delegato alle problematiche della donazione e trapianto degli organi, deputato ai rapporti con il CRTL, i centri trapianto e le associazioni di volontariato, funzioni che fino ad oggi sono state espletate senza specifico mandato.

La designazione del funzionario, secondo noi è funzionale, affinché nella regione Lazio possa essere riorganizzata dal CRTL la rete delle donazioni e trapianti, e possa avere rapporti costanti con le associazioni, che avranno, quindi un unico interlocutore per esporre le problematiche legate al trapianto delle quali si ritiene opportuno un atto amministrativo.

Nella attesa di solleciti riscontri, distinti saluti.

Roma 28 marzo 2006

Pio Bove

Tribunale per i Diritti del Malato
3494337176
Fax 062315273
bove@iss.it

Patrizia Danieli

Associazione Nazionale Emodializzati onlus
Comitato Lazio
330758627
Fax 0630155491
p.danieli@tiscalinet.it

Roberto Costanzi

Associazione Malati di Reni onlus
3383417734
Fax 069638058
assreni@tiscali.it