

## RELAZIONE DEL PRESIDENTE - ANNO SOCIALE 2006-7

Questa relazione che accompagna il [rendiconto](#) 2006/07 ricorre nel decennale di fondazione dell'ATO-MARCHE, avvenuta l'11 Settembre 1997, per iniziativa di sette volontari ,trapiantati e loro familiari: erano con il sottoscritto, Celso Massi, Silvana Conti, Massimo Tonelli, Giuliana Millefiori, Celso Nicoletti, Maurizio Magi. In questi dieci anni, coloro che hanno aderito alla associazione sono stati 105. Ma molti altri si sono rivolti alla Associazione, direttamente o attraverso il contatto telematico, per ricevere informazioni o sostegni vari, non solo dalle Marche ma anche da altre regioni . Il servizio che viene dato a chi si rivolge alla Associazione è infatti gratuito per tutti, a prescindere dal fatto di essere tesserati o meno.

Queste le considerazioni che si possono trarre , dopo 10 anni di attività :

- 1) esiste un forte bisogno di informazione da parte dei pazienti trapiantati e trapiantandi;
- 2) è utile una aggregazione per discutere e risolvere i problemi pratici dei trapiantati ;
- 3) coloro che sono coinvolti nel problema trapianto/donazione purtroppo solo casualmente vengono in contatto con l'Associazione ed al di fuori dei percorsi sanitari toccati..

E' in questo difficile contesto che l'ATO-Marche ha operato per 10 anni su due fronti istituzionali : quello del servizio ai pazienti e quello del sostegno alle famiglie dei donatori di organi con il fine ultimo della diffusione della cultura della donazione.

### **Servizio di tutela per i pazienti**

L'ATO-Marche ha esercitato il suo impegno per il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- **perfezionamento del sistema di rimborsi viaggi con la Legge regionale 16/2000;**
- **applicazione corretta da parte degli Uffici delle norme per il rilascio del Mod E 112 , per cure all'estero, da parte del Coordinamento dei Centri di riferimento regionali;**
- **apertura del Centro trapianti di rene , fegato e pancreas nel 2005**
- **costituzione del Gruppo tecnico scientifico regionale per trapianti e prelievi, nel 2001 e sua ricostituzione in questo anno 2007;**
- **partecipazione ,tra i soci del volontariato, all'A.I.S.F. che ,come società di medici, ci tiene informati sugli studi per le malattie del fegato.**

Rimangono, invece, ancora irrisolti alcuni importanti problemi quali :

- 1) L'istituzione di un "Ambulatorio Trapianti" , con adeguata struttura ed impiego di maggiore personale medico ed infermieristico per una efficiente gestione del follow-up
- 2) L'adozione di un nuovo regolamento in tutto il territorio regionale per l'erogazione dei farmaci prescritti da un Centro Trapianto , con eliminazione degli attuali disagi.
- 3) Percorso integrato dipartimentale negli ospedali di rete per i controlli diagnostici/clinici, prescritti da un Centro Trapianti al paziente trapiantato..
- 4) Disponibilità dell' Az.Osp.Riuniti di Ancona a trattare i problemi dei pazienti con l'ATO-Marche ed autorizzare la diffusione dei suoi deplianti dentro l'Ospedale. Ciò è già avvenuto da parte dell'Azienda Osp. "San Salvatore " di Pesaro.

## **Sostegno ai familiari dei donatori**

Questa Assemblea è stata preceduta da una S.Messa per riflettere sulla preziosità del dono ricevuto e sulla sublimità del gesto donativo. I nostri organi trapiantati significano per noi VITA ma per il donatore ciò può significare anche continuare a fare del bene in una dimensione metafisica del trapianto. DONARE E RICEVERE devono essere due atti intrisi di amore e di gratitudine vicendevoli. Il donatore non ha chiuso il suo cuore alle sofferenze altrui, il ricevente non deve chiudere il suo cuore in se stesso disinteressandosi di chi, a sua volta, ha bisogno di un trapianto.

**L'ATO-MARCHE chiama i trapiantati alla solidarietà, riunendoli in iniziative sociali e pubbliche, ben sapendo che il trapianto va oltre il semplice atto medico.**

Tutte le volte che l'Associazione è venuta a conoscenza -purtroppo attraverso i giornali- di atti di donazione, ha organizzato momenti di solidarietà per le famiglie con partecipazione ai funerali, ringraziamento epistolare, consegna di una targa commemorativa e dal 2004 anche di una medaglia d'oro della solidarietà. Dal 1997 ad oggi si sono organizzati circa 15 tra memoriali, convegni e concorsi scolastici nei seguenti Comuni: Pesaro, Gabicce Urbino, Fratterosa, Mondolfo, Fano, Arcevia, Civitanova, Camerino, Force, coprendo tutte le quattro province della regione.

Anche su questo fronte permangono alcuni grossi problemi da risolvere :

- 1) organizzare un coordinamento regionale tra enti ed associazioni che si occupano di donazioni per vincere le spinte al protagonismo individuale e, concentrando in questo modo le risorse economiche, diventare più efficaci e penetranti nella società.
- 2) avviare una comunicazione stabile tra il Coordinatore Regionale e l'ATO-Marche sull'andamento delle donazioni e sulle azioni da intraprendere.

## **Rapporti esterni**

In questi dieci anni l'Associazione ha allacciato rapporti e contatti con molti Enti territoriali della regione, Comuni e Province nello svolgimento della sua attività istituzionale. Un particolare sostegno è stato sempre ricevuto dal Consiglio Regionale delle Marche. Rimane invece ancora difficile il rapporto con le Direzioni degli Ospedali Riuniti di Ancona. Conseguentemente la nostra Associazione non è riuscita ad operare al meglio anche dopo l'istituzione del Centro Trapianti nel 2005. Per il futuro contiamo sul buon funzionamento del ricostituito "Gruppo tecnico scientifico per trapianti e prelievi" e sull'appoggio dell'Assessore alla Sanità e dei due primari, il Prof. Risaliti ed il Dr. Frasca, per trovare un luogo o tavolo per dialogare e rappresentare i problemi dei pazienti.

Prima di chiudere, mi corre l'obbligo di ricordare anche la disponibilità dimostrata da alcuni altri Centri del Nord Italia: Torino, Bergamo, Udine, Niguarda di Milano. Un particolare ringraziamento al Prof. Pinna ed al Dr. Cescon del Centro TX fegato di Bologna che, fin dai primi anni sono intervenuti alle manifestazioni organizzate dell'ATO-Marche e che hanno aderito a questa Assemblea.

Infine un ringraziamento corale di tutti noi trapiantati ai donatori marchigiani e non ed ai loro familiari, ai donatori di sangue dell'AVIS -Marche e delle altre Regioni, al personale medico ed infermieristico del Centro TX di Ancona e degli altri Centri Italiani che PRIMA, DURANTE e DOPO il trapianto ci aiutano a recuperare il massimo della salute e godere del dono della VITA.

Fano, 18 Novembre 2007

Il Presidente  
Agostino Falcioni

