

## Il ruolo delle Fondazioni Onlus ed il loro supporto alle Associazioni Pazienti

*Giorgio Sandrini*

Presidente Fondazione CIRNA onlus

La recente approvazione della Legge che riconosce le *Cefalee Primarie Croniche* come *Malattia Sociale Invalidante*, che è in attesa dei *Decreti Attuativi*, ha testimoniato quanto sia importante un dialogo tra i vari Enti interessati, in questo caso in particolare le Associazioni Pazienti e le Istituzioni, nella fattispecie il Parlamento. Il termine “battaglia per l’approvazione” sarebbe sicuramente fuorviante anche perché, se è vero che l’approvazione della Legge ha richiesto tempi lunghi, preceduti negli anni passati da un’estenuante campagna di sensibilizzazione dell’opinione pubblica sulla tematica, è altrettanto vero che vi sono stati Parlamentari che si sono con molto impegno attivati affinché la Legge completasse il suo iter di approvazione. Si diceva del ruolo svolto dai vari Enti nel sollecitare il varo della Legge. Il ruolo chiave delle Associazioni Pazienti è facilmente intuibile, dato che esse raccolgono le problematiche dei pazienti stessi che ne fanno parte ed anche di quelli non ne sono toccati in prima persona, ma che sicuramente ne condividono gli obiettivi, cercando di dare forma concreta alle richieste ed aumentando il grado di consapevolezza dei problemi, mentre meno scontato può apparire il ruolo svolto dalle Fondazioni Onlus, cui le Associazioni fanno spesso riferimento. Si deve considerare che far nascere e sviluppare un’Associazione Pazienti richiede un forte impegno personale da parte di chi le fonda e le fa crescere. Se i social network per un certo verso hanno agevolato le interazioni all’interno dei gruppi e la pubblicizzazione delle loro attività, è evidente che il funzionamento delle Associazioni e lo sviluppo di progettualità richiedono un impegno, oltre che di tem-

po, di risorse tecnologiche ed economiche. Non è sorprendente, quindi, che numerose Associazioni Pazienti siano potute nascere grazie al supporto di Fondazioni Onlus che hanno tra i loro obiettivi istituzionali proprio quello di promuovere attività di Ricerca con finalità sociali, comprese quelle, ovviamente, tese a migliorare la qualità di vita di fasce di popolazione affette da determinate patologie. Si deve considerare la rilevanza epidemiologica delle Cefalee, nelle loro varie manifestazioni e *forme primarie* estremamente diffuse, poiché esse determinano un costo socio-economico, legato alla disabilità che producono, assai rilevante. Proprio la *finalità “no profit” delle Fondazioni Onlus* ne aumenta la credibilità nella ricerca di fondi che permettano loro di svolgere la propria attività e di supportare quella di Associazioni o Centri che ad esse facciano riferimento. CIRNA (acronimo di *Centro Italiano Ricerche Neurologiche Avanzate*) è stata fondata a Pavia esattamente 30 anni fa dal professor Giuseppe Nappi che ha dato un grandissimo contributo, anche a livello internazionale, alla crescita scientifica e culturale del settore concernente le Cefalee, che per molto tempo sono state considerate delle “non malattie”. La difficoltà a documentare la disabilità e l’impatto sulla qualità di vita delle Cefalee Croniche, assieme ad una tendenza a sottovalutare l’importanza socio-economica di queste forme, ne ha sicuramente ritardato il riconoscimento della rilevanza socio-sanitaria.

Il legislatore ha posto recentemente rimedio a questo ritardo e la sfida è ora quella di pubblicare in tempi contenuti i *Decreti Attuativi* che consentiranno di trasferire nella vita quotidiana, e rendere applica-

tivo, il provvedimento legislativo. Si è trattato, come detto, di un grande traguardo e di un ottimo esempio di cooperazione e dialogo tra Istituzioni ed Enti che promuovono il collegamento tra i problemi reali della popolazione e le Istituzioni stesse.

Come si diceva, la Fondazione CIRNA è stata fondata trenta anni fa allo scopo di promuovere e realizzare studi ricerche nei settori delle Neuroscienze Cliniche, Medicina del Cefalee in primo luogo, ed è stata ufficialmente riconosciuta dal Ministero della Salute nel 1995 ed iscritta successivamente all'anagrafe delle ONLUS (Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale). Il suo scopo primario è l'esclusivo perseguimento di finalità di *solidarietà sociale*, in primo luogo attraverso il *trasferimento al paziente delle più recenti acquisizioni nel campo delle neuroscienze*, con particolare riguardo allo sviluppo di strategie innovative ri-

volte alla *prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione delle Cefalee*. La Fondazione mira, quindi, ad incentivare la diffusione di informazioni riguardanti l'universo delle Cefalee nelle loro molteplici e, talora complesse, manifestazioni con l'intento di *aiutare i pazienti a meglio gestire la propria malattia*.

Molto importanti sono due principi a cui tutte le Fondazioni che supportano delle Associazioni Pazienti dovrebbero attenersi: da una parte garantire loro la completa autonomia di operatività, assicurando loro il supporto organizzativo ed economico senza il quale non potrebbero operare; dall'altra fornire un aiuto continuo nella verifica che tutte le informazioni siano consone con i criteri di scientificità e che venga rispettato un Codice Etico che garantisca la reciprocità tra i soggetti coinvolti, evitando parimenti un uso strumentale dei media.