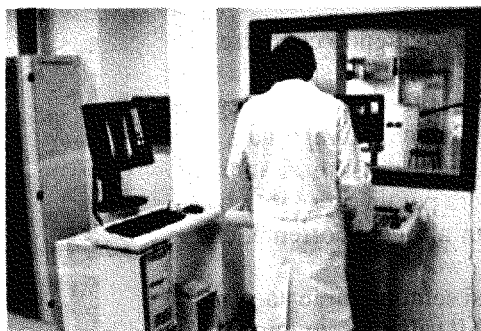


Società

p11

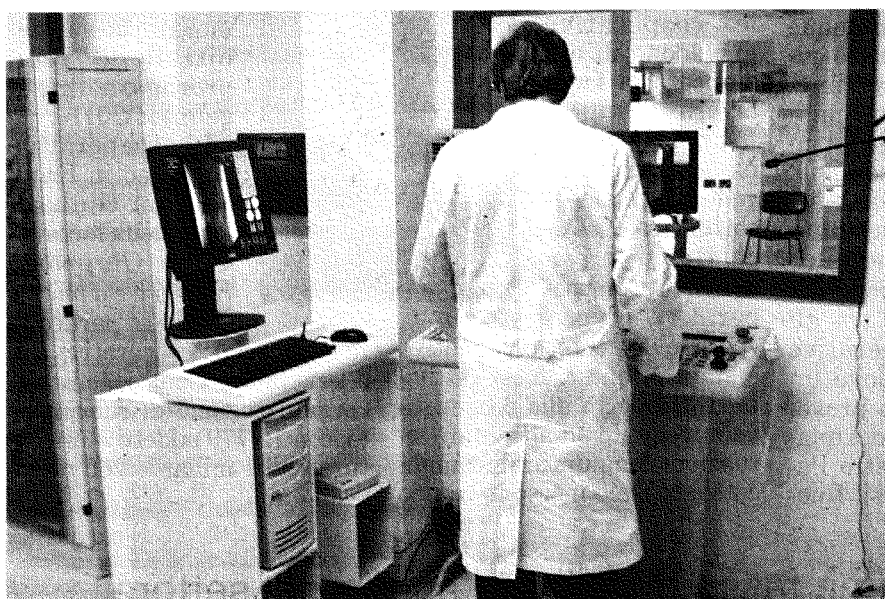
Associazioni di volontariato come l'Ail, l'Airc, la Uildm, l'Admo, devolvono ogni anno centinaia di migliaia di euro per finanziare progetti di ricerca, formare il personale sanitario, acquistare macchinari e tecnologie per la diagnosi delle malattie e la cura dei malati.

## La stampella della sanità



Non sarebbe compito loro, ma di fronte a un sistema sanitario pubblico che non ce la fa, sono spesso le associazioni di volontariato a metterci una pezza. Ogni anno, anche nella nostra regione, dirottano verso ospedali e realtà scientifiche centinaia di migliaia di euro. Acquistano macchinari, finanziano la formazione e l'aggiornamento, promuovono la ricerca, con ricadute molto importanti anche sul piano della prevenzione e dell'assistenza, come dimostrano le tre testimonianze che abbiamo raccolto. Tre storie diverse unite da un comune denominatore, la volontà di affiancare le strutture pubbliche, senza sostituirsi ad esse, ma stimolandole a dare risposte più efficaci ai bisogni dei cittadini.

# La stampella della sanità



di MARZIA TOMASIN

**Associazioni di volontariato come l'Ail, l'Airc, la Uildm, l'Admo, devolvono ogni anno centinaia di migliaia di euro per finanziare progetti di ricerca, formare il personale sanitario, acquistare macchinari e tecnologie per la diagnosi delle malattie e la cura dei malati. Senza di loro, anche un sistema sanitario eccellente come il nostro, sarebbe zoppo.**

Ail

## Un'associazione in corsia

“La nostra associazione - dice Maria Grazia Santuz, presidente AIL (Associazione Italiana contro le Leucemie) Udine - oltre al sostegno degli studi e delle ricerche sulle malattie del sangue, si occupa del supporto dell'attività medico assistenziale della Clinica Ematologica del Policlinico Universitario. Quest'anno chiudiamo il bilancio con un utile di circa 600mila euro, il 70% dei quali verrà utilizzato per far fronte alle esigenze della clinica tramite l'acquisto di strumenti di laboratorio, l'adeguamento degli spazi necessari all'assistenza dei malati e il contributo al pagamento del personale di reparto”. Questi fondi saranno poi impiegati anche per il mantenimento delle due “Case AIL”, messe gratuitamente a disposizione dei malati residenti fuori città e dei loro familiari e per il sostegno di coloro i quali, a causa della malattia, si vedono privati anche del posto di lavoro. Negli ultimi anni è stato inoltre fi-

nanziato dall'AIL anche l'accreditamento necessario secondo le norme europee per l'attività trapiantologica, intervento di fondamentale importanza che ha scongiurato l'esposizione della Clinica Ematologica di Udine al rischio di non poter eseguire più tra-

### CONTRIBUTI EROGATI NEL 2009- AIL UDINE

Acquisto macchinari e accreditamento normative europee per l'attività trapiantologica **84.030 euro**

Erogazione di 3 borse di studio **42.412 euro**

Supporto psicologico presso la Clinica Ematologica di Udine, i gruppi di auto aiuto AIL e il reparto di oncologia dell'Ospedale di Monfalcone **44.231 euro**

Supporto economico per i malati in stato di bisogno **17.521 euro**

**Info: Via Forni di Sotto n. 59 Udine; 0432/506071 ailudine@libero.it**

piani. “Il nostro - dice la presidente - è un grande contributo frutto della generosità dei tanti donatori e volontari che ci sostengono. Forse una maggiore sensibilità da parte dell'azienda ospedaliera sarebbe opportuna, dal momento che chiediamo da tempo uno spazio qualsiasi all'interno dell'ospedale, punto di riferimento accreditato nella raccolta dei fondi, per le nostre manifestazioni nazionali, ma che purtroppo non ci è ancora stato, inspiegabilmente, concesso”.

Airc

## 1 milione per la ricerca

Sono invece prevalentemente destinati alla ricerca di base, ovvero quella condotta sui banchi dei laboratori e che ha un ruolo fondamentale per la successiva attività clinica, i fondi raccolti dal comitato regionale dell'AIRC (Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro) Fvg. Nel 2009 sono stati finanziati 17 progetti di ricerca di durata triennale (per una spesa pari a 1 milione 143 mila

### CONTRIBUTI EROGATI NEL 2009 - AIRC FVG

PROGETTI DI RICERCA (di base, translazionale, clinica ed epidemiologica)

MY FIRST AIRC GRANT (1° finanziamento per ricercatori under 40 anni)

CRO di Aviano	290.000 euro	150.000 euro
Università di Udine	138.000 euro	
ICGEB - Centro Int. Ing. Genetica e Biotec. - Trieste	310.000 euro	50.000 euro
CIB - Consorzio Interuniv. Biotec. Ts	80.000 euro	
Laboratorio Nazionale CIB - Trieste	225.000 euro	50.000 euro
Università di Trieste	100.000 euro	
<b>TOTALE</b>	<b>1.143.000 euro</b>	<b>250.000 euro</b>

euro), ripartiti tra il Centro di Riferimento Oncologico di Aviano, le Università di Udine e Trieste, il CIB (Consorzio Interuniversitario per le Biotecnologie) e l'ICGEB (Centro Internazionale per l'Ingegneria Genetica e la Biotecnologia), entrambi

di Trieste. Da segnalare anche l'adesione al progetto “My First AIRC Grant” che, con un contributo di 250mila euro, ha permesso di sostenere giovani ricercatori che hanno così beneficiato del loro primo finanziamento autonomo.

Uildm

**Formazione per medici e famiglie**

Di grande impatto sociale è anche l'opera della Uildm (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) sezione di Udine, che si divide tra i finanziamenti a favore della ricerca e il sostentamento alle strutture sanitarie dell'Azienda Ospedaliera N.4 e del Policlinico Universitario. "Le distrofie muscolari - spiega Mariangela Caroppo presidente Uildm Udine - sono gravi malattie rispetto alle quali ad oggi non esistono ancora terapie risolutive e per le quali prevenzione e diagnosi corretta sono di fondamentale importanza. Dal 1996 ad oggi abbiamo erogato contributi per circa 90mila euro, destinati alla ricerca e al sostegno delle istituzioni sanitarie tramite la fornitura di strumenti informatici, diagnostici e terapeutici e la sponsorizzazione dell'aggiornamento dei medici".

Grazie ai contributi della Uildm, in particolare, l'Istituto di Genetica dell'Università di Udine ha raggiunto nel 2008 un risultato importante ovvero la definizione di un test diagnostico affidabile, rapido ed economico per individuare i portatori sani di atrofia muscolo spinale, una malattia neuromuscolare ereditaria e incurabile. Inoltre, grazie al sostegno della Uildm a una serie di borse di studio, da alcuni anni è possibile effettuare a Udine una serie di importanti esami del Dna.

In collaborazione con gli ospedali Gervasutta di Udine e Burlo Garofolo di Trieste, è stata organizzata agli inizi del 2009 una giornata di confronto clinico in seguito alla quale ha preso il via il corso per "caregiver", rivolto a familiari, terapisti e medici (uno per azienda sanitaria) che si tro-

vano a stretto contatto con bambini e ragazzi affetti da neuropatie e problemi respiratori gravi, con lo scopo

**CONTRIBUTI EROGATI**

ASL N. 4, Ospedale Santa Maria della Misericordia e Policlinico Universitario (contributi erogati dal 1996 al 2009)  
**90.000 euro**

Esami del Dna realizzabili presso l'Istituto di genetica di Udine grazie al contributo della Uildm: Distrofia miotonica di Steinert; Amiotrofia spinale (SMA); Portatori sani di Amiotrofia Spinale; Malattia di Charcot-Marie-Tooth di tipo 1; Neuropatia ereditaria da paralisi da pressione; Corea di Huntington; Atassia spinocerebellare

**Info: Via Diaz n.60 Udine  
Tel. e Fax. 0432/510261  
segreteria@uilmud.191.it**

di migliorarne la formazione e le competenze. A fine giugno è stato inoltre deliberato il finanziamento, a favore di una terapeuta del Gervasutta, di uno stage a Oporto, presso un centro che si occupa di minori affetti da malattie respiratorie e in particolare della ventilazione non invasiva.

"Quello che abbiamo a cuore oggi - conclude la presidente - è spingere le istituzioni ad accelerare i tempi per definire quella che è una nostra richiesta ormai da anni ovvero l'istituzione, all'interno dell'organizzazione sanitaria regionale, di un dipartimento aziendale funzionale, tra le Aziende Ospedaliere Universitarie Santa Maria della Misericordia, l'Azienda Sanitaria Medio Friuli e il Gervasutta, ovvero di uno spazio dedicato alle malattie neuromuscolari. Un progetto in merito è già stato presentato, ma siamo ancora in attesa di una risposta".

Admo

L'associazione si occupa di sensibilizzare la popolazione verso l'importanza della donazione del midollo osseo quale strumento per combattere le leucemie, i linfomi, il mieloma e le neoplasie del sangue in genere. Dal 1999 ad oggi sono stati erogati circa **300mila euro in borse di studio** (suddivise fra Udine e Trieste). Nel 2009 l'associazione ha inoltre finanziato l'acquisto di macchinari destinati all'Ospedale di Udine, per un importo di circa **15mila euro**.

**Info: Via Carducci 48  
Udine; 0432/299728,  
admo-fvg@libero.it**