

21 aprile, 1994-2004 I primi dieci anni di FEDERASMA



di Filippo Tesi

La decisione di costituire Federasma, l'organizzazione ONLUS che unisce tutte le Associazioni di pazienti asmatici e allergici, è stata presa a Palermo nel febbraio del 1993 in occasione della prima riunione delle Associazioni dei pazienti asmatici e allergici organizzata dal Prof. Vincenzo Bellia, con il patrocinio dell'Accademia Europea di Allergologia e Immunologia Clinica rappresentata dal Prof. Sergio Bonini. Alle otto Associazioni fondatrici che hanno firmato lo Statuto a Gallarate il 21 aprile 1994 se ne sono unite in seguito altre fino a raggiungere le attuali 26 Associazioni e diverse sezioni presenti nel territorio, tutte affiancate nel difficile compito di difesa dei diritti dei pazienti asmatici ed allergici. La nostra organizzazione aderisce a E.F.A. e Interasma a livello europeo e tutto il nostro lavoro è svolto con dedizione e passione da tanti amici impegnati ad accrescere la conoscenza di queste malattie sottovalutate e nella maggior parte dei casi non adeguatamente trattate, al fine di migliorare le condizioni di salute e la qualità della vita di coloro che ne sono colpiti.

Asma, Allergie e Sport: una conquista alla portata di tutti Roma 23/25 aprile 2004

Il nostro congresso per il Decennale di Federasma ha mi ha riconfermato Presidente ed eletto il nuovo Comitato Direttivo che sarà in carica per il prossimo biennio 2004-2006. Il primo obiettivo approvato sarà quello di dotarsi di una Nuova Struttura Organizzativa, per potenziare la rete di contatti in tutto il Paese,

realizzare campagne di informazione, educazione e prevenzione più efficaci ed ottenere una maggiore attenzione e tutela sulle malattie asmatiche e allergiche.

Tutte le nostre iniziative sono ispirate alla Carta dei Diritti del Cittadino Allergico e Asmatico adottata dall'Assemblea Generale di FEDERASMA il 13 giugno 1996 e sono dirette a raggiungere i nostri obiettivi che possono riassumersi nella: *rappresentanza del punto di vista e gli interessi dei malati, siano essi asmatici o allergici (allergia di origine respiratoria o di altro tipo) ad ogni livello, e promozione di iniziative volte a coadiuvare il paziente nella gestione e nel controllo della malattia.*

Obiettivi statutari

- Sollecitare interventi legislativi volti al riconoscimento dell'asma e delle malattie allergiche come malattie sociali ed alla tutela previdenziale ed economica dei pazienti asmatici ed allergici;
- Promuovere delle campagne di informazione e di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, al fine di ridurre drasticamente l'attuale dilagare dell'asma e delle malattie allergiche;
- Incoraggiare la prevenzione, la ricerca scientifica e l'educazione;
- Sostenere iniziative miranti al miglioramento della qualità della vita del paziente asmatico ed allergico;
- Coordinare lo scambio di informazioni e la collaborazione tra le varie associazioni che la compongono;
- Sostenere lo sviluppo delle associazioni che la compongono e stimolare la formazione di nuovi gruppi di pazienti;
- Collaborare con le altre associazioni presenti in Italia ed all'estero e aventi scopi analoghi.

I tanti successi e traguardi che Federasma ha realizzato fino ad oggi si riversano attualmente nell'elaborazione di alcuni progetti di rilevanza nazionale e per i quali sarà indispensabile trovare il sostegno anche delle Società Scientifiche, con le quali peraltro abbiamo già ottimi rapporti di collaborazione, operanti nell'area della pneumologia e dell'allergologia oltre che a tutti gli operatori sanitari che operano ai diversi livelli di tutela della salute e della prevenzione. Ma non è solo guardando attraverso i suoi successi o traguardi che Federasma esprime la sua anima e la sua vera natura, bensì attraverso la condivisione di tante sofferenze personali, che legano genitori che hanno perso i loro figli

a causa di questa malattia, famiglie che vivono il disagio quotidiano dei loro cari, bambini e adolescenti che nascondono le loro angosce e timori, persone che penano nel portare avanti il loro lavoro spesso in ambienti ostili, non adeguati alle loro condizioni. Federasma è tutto questo, se vogliamo che qualcosa succeda per migliorare la situazione degli altri dobbiamo continuare spinti dalle nostre motivazioni più profonde.

Presidenza e Segretariato amministrativo:
Via del Lazzaretto 111/113 -59100 Prato
Tel. 0574 541353 Fax 0574 542351
federasma@fsm.it
www.federasma.org

Considerazioni di un paziente a margine di un convegno

di Grazia Arangio-Ruiz

Il rapporto medico-paziente non è mai (né potrebbe essere) un rapporto di parità. Il medico è colui dal quale ci aspettiamo la guarigione, o per lo meno un sollievo ai nostri mali; è colui al quale forse dobbiamo la vita (a me è successo), altre volte è colui che se gli avessimo dato retta a quest'ora staremmo a svolazzare tra gli angeli (a me è successo...). In sostanza, il medico è *Colui che sa* e con il suo *Sapere* tiene fra le mani i fili sottilissimi della nostra salute. Ma arriva il decennale di Federasma e ci troviamo tutti insieme al Congresso che lo celebra: una piccola variante nel rapporto la possiamo intravedere. Siamo in un contesto "nostro", è "nostro" il decennale, il decennale di un gruppo di pazienti e loro familiari che si sono messi insieme per essere più forti, per sorreggersi a vicenda, per fare lobbying a difesa dei loro diritti. Un gruppo di deboli che oggi ha una sua forza. Ecco: possiamo organizzare un convegno autocelebrativo e invitare i medici amici a venire a parlare sia tra di loro, in una specie di informazione-aggiornamento reciproco, sia a noi che siamo sempre ansiosi di notizie. Per esempio, sentire che sette delle medaglie vinte dall'Italia alle ultime olimpiadi hanno segnato il trionfo di sette atleti

asmatici fa spalancare un paesaggio meraviglioso davanti agli occhi di chi fatica a salire le scale: "Anch'io posso farcela, se ce l'hanno fatta loro". E le vostre parole sui progressi della ricerca e sui nuovi farmaci già esistenti o in arrivo sono un altro stimolo al nostro coraggio. Vi abbiamo chiamati per dialogare tra voi e con noi, per farvi domande, per capire di più e anche perché possiate sentire la nostra voce in un contesto così particolare. Perché ci serve il vostro aiuto, il vostro aiuto costante, e incontrarvi "quasi alla pari" rende più facile il nostro interagire. Grazie, perciò, a tutti coloro che sono stati presenti in questi due giorni, grazie di lottare per noi e con noi. Vorrei aggiungere un'ultima osservazione. Faccio parte della fetta di uditorio "non specializzata", ma ho capito tutto quello che veniva detto: non ho mai sentito una di quelle micidiali paroline (o parolone) misteriose che oscurano inesorabilmente la chiarezza di una relazione. Quindi, dieci e lode a tutti gli oratori. Un discorso un pochino diverso vorrei fare per le diapositive: alcune erano bellissime e chiarissime, altre risultavano di lettura un po' ostica. Qui il mio voto va da dieci e lode a sette più. Tutti promossi dunque, e ... Grazie! Grazie! Grazie!