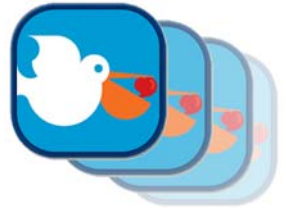




Ministero della Salute



Campagna Nazionale per la Donazione ed i Trapianti di Organo 2005 – Settimana della Donazione 8/15 maggio 2005

DOCUMENTO N.4

L'IDENTIKIT DELLE ASSOCIAZIONI

CNT

Il Centro Nazionale Trapianti (CNT) è un organo tecnico del Ministero della Salute, istituito con la legge del 1 aprile 1999 n.91 per promuovere, coordinare e indirizzare l'attività di trapianto di organi e tessuti in Italia. Il Centro, che ha sede presso l'Istituto Superiore di Sanità, è una delle principali novità previste dalla normativa del 1999 introdotta, a diversi anni di distanza dalla precedente, per dettare nuove regole in materia di informazione, sensibilizzazione e promozione del consenso alla donazione, ma anche in tema di organizzazione e funzionamento del sistema trapianti, monitoraggio e continuo incremento della qualità del sistema, e dare infine risposte concrete al crescente numero di pazienti in lista d'attesa.

Il CNT svolge inoltre importanti funzioni: fissa criteri e procedure per l'assegnazione degli organi; individua i parametri per la verifica della qualità del risultato delle strutture per i trapianti; promuove la comunicazione interna ed esterna ai Centri trapianti locali e regionali; gestisce, in collaborazione col Ministero della Salute, il Sistema Informativo Trapianti (SIT), che fornisce in tempo reale i dati su donazioni, interventi e liste di attesa.

Nell'ambito del sistema trapianti, il CNT sviluppa le strategie per il raggiungimento degli obiettivi indicati dalla legge e verifica la corretta applicazione delle norme in materia di donazione e trapianto d'organi.

Il CNT è presieduto dal Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità ed è composto dal Direttore Generale, nominato dal Ministro della Salute, e dai rappresentanti dei Centri Interregionali di riferimento per trapianti, designati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano.

Oltre a collaborare attivamente con la rete dei Centri Interregionali e Regionali di Riferimento per i trapianti, il Centro svolge le sue funzioni con il sostegno della Consulta Tecnica Permanente per i Trapianti, che ha il compito di predisporre gli indirizzi tecnico-operativi per lo svolgimento delle attività di prelievo e di trapianto, e si avvale di esperti dei laboratori dell'Istituto Superiore di Sanità.

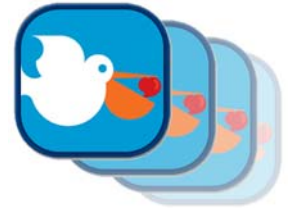
AIDO

L'Aido (Associazione italiana per la donazione di organi, tessuti e cellule – Onlus), con sede legale a Bergamo, è costituita tra i cittadini favorevoli alla donazione volontaria, post mortem, anonima e gratuita di organi, tessuti e cellule a scopo di trapianto terapeutico.

È un'organizzazione apartitica, aconfessionale, interetnica, senza scopo di lucro, fondata sul lavoro volontario. Opera nel settore socio-sanitario ed ha l'esclusivo perseguimento di finalità di solidarietà sociale. Le sue principali attività consistono nel promuovere la cultura della donazione di organi, tessuti e cellule; favorire la conoscenza di stili di vita atti a prevenire l'insorgere di patologie che possano richiedere come terapia il trapianto di organi; provvedere alla raccolta di dichiarazioni di volontà favorevoli alla donazione di organi, tessuti e cellule post mortem. Per raggiungere questi obiettivi l'associazione promuove campagne di sensibilizzazione ed informazione permanente dei cittadini su tutto il territorio nazionale,



Ministero della Salute



Campagna Nazionale per la Donazione ed i Trapianti di Organo 2005 - Settimana della Donazione 8/15 maggio 2005

favorisce la conoscenza delle proprie attività mediante stampa associativa e materiale multimediale, instaura rapporti con enti pubblici ed istituzioni italiane ed internazionali, svolge attività di informazione in particolare nel mondo del lavoro e della scuola, e attività di formazione ed aggiornamento per i propri dirigenti al fine di armonizzare gli interventi formativi su tutto il territorio nazionale.

ACTI

L'Acti (Associazione cardio trapiantati italiani) è nata a Milano nel 1987. Ha lo scopo di rappresentare e tutelare gli interessi morali e materiali dei cardiotrapiantati, dei cardiopatici e di coloro le cui condizioni sanitarie indicano come indispensabile per la sopravvivenza l'intervento di trapianto di cuore. In particolare, promuove ogni azione intesa ad assicurare alle persone in attesa di trapianto il più agevole accesso alle prestazioni sanitarie necessarie prima e dopo l'intervento. Sensibilizza la pubblica opinione sul problema del prelievo e della donazione degli organi, per facilitare coloro che sono in attesa di trapianto cardiaco, ed interviene anche in sede parlamentare per una sollecita ed adeguata disciplina del prelievo e del trapianto di cuore. Promuove presso gli enti predetti e l'amministrazione statale ogni azione per migliorare e mantenere le strutture sanitarie adeguate all'evoluzione tecnologica in materia e svolge ogni azione intesa a garantire la migliore qualità della vita dopo l'intervento, con particolare riferimento al reinserimento lavorativo mediante la garanzia del posto di lavoro o la promessa di una occupazione congrua con la nuova condizione psicofisica.

AITF

L'Aitf (Associazione italiana trapiantati di fegato) è stata fondata a Torino nel 1988 ad opera dei primi trapiantati di fegato piemontesi per sostenere moralmente e fornire il necessario aiuto concreto, diretto ed indiretto, ad adulti e bambini prima durante e dopo il trapianto. Oggi l'organizzazione svolge opera attiva negli ospedali collaborando con medici ed infermieri attraverso un nutrito gruppo di volontari. Pratica un'attenta opera di sollecito e stimolo alle istituzioni. Persegue il fine di fornire informazioni sul trapianto di fegato, di sostenere moralmente o fornire il necessario e concreto aiuto, diretto o indiretto, ad adulti e bambini prima e dopo il trapianto e si propone di promuovere l'attività di studio, formazione o ricerca nell'ambito dei trapianti d'organo. Altro obiettivo è sensibilizzare l'opinione pubblica sulle vitali problematiche della carenza di donatori.

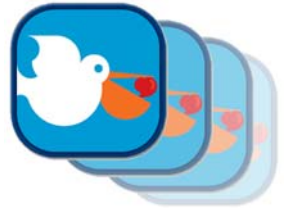
LIVER POOL

La Federazione nazionale delle associazioni di volontariato per le malattie epatiche e dei trapiantati di fegato - Onlus, frutto dell'unione iniziale di 14 associazioni di volontariato, è nata nel 2003 in rappresentanza della maggior parte delle regioni italiane: Lombardia, Lazio, Toscana, Emilia Romagna, Puglia, Friuli Venezia Giulia, Sardegna, Sicilia, Campania, Calabria e Marche.

La nascita di LIVER POOL rende così finalmente possibile l'auspicata, ma mai realizzata presenza unitaria nel mondo italiano dei pazienti che vivono la rinascita a nuova vita, grazie a un trapianto di fegato. Ha il compito di coordinare e promuovere l'attività solidaristica nel campo delle malattie epatiche, garantendo che vengano affrontati tutti gli aspetti del problema malattia-trapianto di fegato: dall'assistenza medico-scientifica e psicologica al sostegno sociale, fino alla promozione culturale. Persegue queste attività mediante la realizzazione di iniziative di vario tipo che si dirigono a favore sia dei malati che dei loro familiari. Il rapporto di collaborazione con le istituzioni e con le organizzazioni dei ricercatori delle epatopatie si è già realizzato proficuamente, sin dalla sua nascita: in particolare con il Centro Nazionale Trapianti,



Ministero della Salute



Campagna Nazionale per la Donazione ed i Trapianti di Organo 2005 – Settimana della Donazione 8/15 maggio 2005

con il Ministero della Salute e con le Regioni. La Federazione è accreditata presso il Ministero della Salute come capofila (assieme ad AIDO, ANED e FORUM) per il coordinamento e la gestione delle Campagne di comunicazione per la donazione e trapianto di organi, promosse dal Ministero della Salute in collaborazione con le Associazioni di volontariato AIDO, ACTI, AITF, ANED, ASS.I.R.T. - Animo, Associazione Marta Russo, FORUM, LIVER POOL.

ANED

Costituita a Milano nel 1970, opera a livello nazionale dall'ottobre 1972, riunendo e rappresentando i cittadini italiani affetti da insufficienza renale cronica, in attesa di trapianto, trapiantati di organo e i loro familiari. È un'associazione di promozione sociale, di tutela dei diritti, iscritta al registro delle Onlus. Gli scopi principali sono la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie renali croniche, il pieno e ottimale trattamento sostitutivo nell'uremia, il potenziamento dei trapianti, il miglioramento delle condizioni di vita di nefropatici, dializzati, trapiantati, e la pubblicazione e distribuzione di materiale d'educazione sanitaria ed informativo su malattie renali, dialisi, dieta, liste d'attesa, trapianto. Scopo dell'Aned è anche la diffusione della Donocard, per la dichiarazione di volontà ai sensi della legislazione vigente. Il gruppo Aned sport riunisce inoltre i dializzati sportivi ed i trapiantati di qualsiasi organo e midollo, e organizza i Giochi nazionali, la nazionale italiana di calcio trapiantati e la squadra Italiana che partecipa ai Giochi mondiali.

ASSOCIAZIONE MARTA RUSSO

L'associazione è stata costituita nel 2001 da Aureliana e Donato Russo, genitori di Marta, la giovane studentessa uccisa all'università La Sapienza nel 1997. Ha l'obiettivo di contribuire in prima persona alla promozione e alla diffusione della cultura della donazione degli organi anche da Vivente per trapianti terapeutici. Per perseguire questi scopi l'associazione realizza una serie di attività che spaziano da campagne d'informazione, manifestazioni pubbliche, progetti in collaborazione con le scuole, trofei sportivi, concorsi a premi. L'associazione è attiva inoltre nella realizzazione di numerosi convegni e conferenze stampa.

FORUM

Il Forum nazionale raccoglie associazioni di trapiantati d'organo, nefropatici, dializzati, ed associazioni di volontariato. L'obiettivo delle associazioni è quello di affrontare presso l'opinione pubblica e gli organismi istituzionali i problemi sociali e sanitari relativi ai pazienti in attesa di trapianto o trapiantati.

(Roma, 4 maggio 2005)