



La STORIA della ABAR (Associazione Bresciana Artrite Reumatoide) O.d.V (Organizzazione di volontariato)

Dal bisogno la necessità di creare una associazione

Nel 1995 non era più disponibile in farmacia un farmaco (TAUREDON) , allora indispensabile, per la cura dell'artrite reumatoide. Il farmaco alternativo a questo, disponibile in Italia, non aveva le medesime qualità terapeutiche (era meno efficace sulla malattia) e i malati erano costretti ad acquistare in svizzera il TAUREDON.

Al fine di ottenere il previsto rimborso delle spese sostenute per l'acquisto di questo farmaco, un gruppo di malati ha deciso di fondare una associazione a tutela dei diritti di tutte le persone affette da artrite reumatoide, con lo scopo di informare l'opinione pubblica di questa grave malattia e di favorire il miglioramento della assistenza sanitaria alle artriti.

L'associazione si è costituita nel 1995 con atto notarile. Nello statuto erano contemplati gli scopi, gli organi amministrativi (Presidente, Consiglio Direttivo, Revisori dei conti, Assemblea) e le norme di società.

L'associazione è stata iscritta all'albo delle Organizzazioni di Volontariato della Provincia di Brescia e della Regione Lombardia.

Le iniziative

Sono oltre 900 ad oggi, gli iscritti all'ABAR. Ogni anno si svolge l'Assemblea dei soci (aperta al pubblico e simpatizzanti), dove vengono affrontati temi medici e di gestione sanitaria di queste malattie. Gli argomenti trattati sono stati pubblicati in opuscoli divulgati ai malati e alla cittadinanza.

L'associazione collabora con altre associazioni regionali e nazionali e partecipa ad un tavolo di lavoro permanente per il miglioramento dell'assistenza ai malati reumatici. E' stata recentemente presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge per la diffusione capillare su tutto il territorio nazionale di una rete assistenziale reumatologica, per dare ad ogni malato la possibilità di curarsi nella propria regione.

L'associazione ha erogato borse di studio a giovani medici per la formazione specialistica universitaria in reumatologia e a fisioterapisti per lo sviluppo di programmi riabilitativi ai malati di artrite.

Ogni anno sono state divulgate informazioni a mezzo stampa, radio, televisioni e giornali su temi inerenti le artriti e le altre malattie autoimmuni.

Possiede un proprio sito Internet dove viene, da 10 anni, svolta una chat settimanale di informazione e confronto, con la presenza di un medico ed è presente un forum per l'auto-aiuto dei malati.

L'associazione è impegnata per il riconoscimento della Fibromialgia, malattia frequente che determina grave riduzione della qualità di vita. Ha favorito iniziative di terapia complementare (supporto cognitivo comportamentale e corsi di stretching) e favorisce l'incontro dei malati in gruppi di auto-aiuto.

Il finanziamento

Ogni iscritto versa la quota associativa di 20 Euro/anno.

Sono state recepite donazioni liberali da parte di malati e da enti e aziende pubbliche e private.

Ogni anno viene pubblicato il bilancio economico (entrate e uscite con dettaglio) dell'associazione.

Maggiori informazioni possono essere recuperate sul sito www.abarbrescia.org