

LA NATIONAL KIDNEY FOUNDATION ITALIANA
Fondazione Italiana del Rene Onlus
(FIR Onlus)

Le Fondazioni Nazionali del Rene

In oltre 30 Paesi esiste da molti anni (negli USA da mezzo secolo) una Fondazione del Rene (*National Kidney Foundation, NKF*) il cui scopo è: prevenire le malattie renali; migliorare le condizioni di salute e la qualità della vita dei pazienti già affetti da malattie renali e dei loro familiari; migliorare le condizioni di vita dei dializzati facilitandone il reinserimento nella famiglia e nella vita sociale; promuovere nella popolazione la donazione degli organi a scopo trapianto; potenziare i trapianti renali; migliorare lo stato di benessere dei trapiantati; formare ed aggiornare il personale sanitario che li assiste; incoraggiare la ricerca nefrologica con finanziamenti per la ricerca e borse di studio per i giovani nefrologi; reperire i fondi necessari all'espletamento dei suoi programmi.

Le Fondazioni del Rene non sono in antitesi con le Società Scientifiche (come ad esempio le *Società di Nefrologia o dei Trapianti*) che hanno appunto funzioni eminentemente scientifiche, né con le Associazioni di categoria (come le Associazioni di medici, o di infermieri, o di pazienti, etc.) che hanno funzioni sindacali.

Le Fondazioni del Rene sono infatti aperte a tutti coloro che hanno a che fare con le affezioni renali, sia come pazienti, sia come addetti alla loro assistenza, al fine di collaborare strettamente ed insieme al raggiungimento degli obiettivi sopra indicati.

Pertanto la *NKF* comprende tra i suoi Membri: (a) i pazienti, (b) i nefrologi e comunque i medici che si occupano di malattie renali, (c) gli infermieri che assistono i nefropatici, (d) i tecnici di dialisi, (e) i dietisti, (f) le Società Farmaceutiche che producono farmaci che interessino i pazienti renali, (g) le Società di apparecchiature e materiale d'uso per la dialisi, (h) le Società che si occupano di trapianti, (i) Enti che siano interessati alle condizioni dei pazienti nefropatici.

Negli Stati Uniti d'America la *National Kidney Foundation* ha ora centinaia di migliaia di Membri. I fondi raccolti continuano a permettere il conseguimento di importanti risultati nell'ambito degli obiettivi sopra riportati. La maggior parte dei successi della ricerca nefrologica negli Stati Uniti d'America è stata appunto ottenuta in virtù dei finanziamenti della *NKF*.

La Federazione Internazionale

delle Fondazioni del Rene

L'International Federation of National Kidney Foundations (IFKF) è stata fondata nel Settembre 2000 con lo scopo principale di effettuare riunioni annuali per lo scambio di comunicazioni sulle iniziative promosse e sui risultati conseguiti dalle singole Fondazioni. All'atto costitutivo hanno partecipato i rappresentanti delle Fondazioni di 13 Nazioni [Australian Kidney Foundation, Bulgarian Kidney Foundation, Czech Kidney Foundation, German Kidney Foundation, Hong Kong Kidney Foundation, Israeli National Kidney Foundation, Macedonian Kidney Foundation, National Kidney Foundation (USA), National Kidney Foundation of India, National Kidney Foundation of Turkey, National Kidney Foundation-Egypt, Polish Kidney Foundation, World Foundation for Renal Care (WFRC)].

Attualmente aderiscono alla IFKF 44 membri (tra i quali la Fondazione Italiana del Rene) che rappresentano 34 Paesi di diversi continenti

La nascita della FIR

La Fondazione Italiana del Rene (FIR) è stata costituita nel 2000 per iniziativa del Prof. Vittorio E. Andreucci, su sollecitazione del Dr. Joel D. Kopple, Presidente della *NKF* statunitense e dell'*IFKF*. Il suo Statuto riproduceva in linea di massima lo Statuto della *NKF* statunitense che, essendo stato revisionato più volte nell'arco dei 50 anni di vita della Fondazione, appariva il più soddisfacente.

Hanno aderito e collaborato alla creazione della *FIR* i seguenti signori (elencati in ordine alfabetico), che si sono autotassati per la creazione del Fondo di partenza della *FIR* (In parentesi sono indicate la cariche attuali):

Andreucci Vittorio E. (Nefrologo - Napoli, Università – oggi Presidente della *FIR*),
Bellinghieri Guido (Nefrologo – Messina, Università),
Bellini Luigi, (Biologo Analista - Montesarchio BN),
Brancaccio Diego (Nefrologo – Milano, Ospedale – oggi Vice-Presidente della *FIR*),
Buoncristiani Umberto (Nefrologo – Perugia, Ospedale),
De Santo Natale Gaspare (Nefrologo – Napoli, Università),
Di Giulio Salvatore (Nefrologo – Roma, Ospedale),
Gentile Luca (Categoria pazienti/familiari, Giornalista – Torino, Direttore Responsabile di *FIR Notizie*),
Guarriello Luigi (Infermiere – Napoli, oggi Segretario della *FIR*),
Miceli Aldo (Categoria pazienti/familiari, Avvocato – Messina-
Mirone Anna Maria (pensionata, già Assistente Sociale - Torino),
Pasticci Franca (Dietista – Perugia),
Piccoli Giuseppe (Nefrologo – Torino, Università, Editore del sito web della *FIR Onlus*),
Rossa Francesco (Categoria pazienti/familiari, Dirigente Industriale – Torino, Presidente della Commissione della Giornata Mondiale del Rene),
Ruggeri Gianni (Tecnico di Dialisi – Bologna),
Stefoni Sergio (Nefrologo – Bologna, Università),
Talaia Marinella (Infermiera – Torino)
Torri Alfredo (Categoria pazienti/familiari - Marina Carrara).

Hanno inoltre aderito alla *FIR* Società di Dialisi e Società Farmaceutiche che hanno contribuito al Fondo iniziale della *FIR*.

È stato creato un Comitato di Garanti della Fondazione, comprendente Magistrati, Professori Universitari, Giornalisti, Avvocati, Presidi di Facoltà di Medicina e Chirurgia e Rettori di Università, nominato dal C.d.A. della *FIR* il 12.1.02:

“Il C.d.A. nomina, nel Comitato dei Garanti della FIR, le seguenti illustri Personalità che hanno già dato la loro adesione (Il Dott. Giacchetti ha dato una adesione subordinata all'autorizzazione richiesta al Consiglio di Presidenza della Giustizia Amministrativa [l'autorizzazione fu poi concessa]): Dott. Michelangelo Bergamini (Direttore Generale, Ministero Economia e Finanze – Roma), Prof. Mario Calderini (Professore della Facoltà di Ingegneria, Polo Ingegneria Aziendale Politecnico – Torino), Dott. Massimo Capaccioli (Direttore Osservatorio Astronomico Capodimonte e Professore di Astrofisica, Università Federico II di Napoli – Napoli), Dott. Alberto Compito (già Difensore Civico dell'Università di Bologna, già Intendente di Finanza, Membro della Fondazione Carisbo – Bologna), Prof. Raffaele Di Carlo (Professore Ordinario di Farmacologia, Facoltà di Farmacia, Università Federico II di Napoli – Napoli), Dott. Raffaele Di Fiore (Presidente Onorario Aggiunto Corte di Cassazione, già Presidente del Tribunale di Napoli – Napoli), Prof. Vito Andrea Di Leo (Direttore Generale Ministero Sanità, Presidente Comitato Sanitario per l'omogeneizzazione e l'uniformità dei giudizi Medico-legali del Ministero dell'Economia e delle Finanze – Roma), Prof. Luigi Frati (Presidente Facoltà Medicina e Chirurgia Università Umberto I di Roma, Professore Ordinario di Patologia Generale – Roma), Prof. Giuseppe Galasso (Professore di Storia Contemporanea Università Federico II di Napoli, già Sindaco di Napoli, già Direttore della Biennale di Venezia – Napoli), Dott. Salvatore Giacchetti (Presidente Sezione Consiglio di Stato – Roma), Avv. Gerardo Marotta (Presidente Istituto Italiano per gli Studi Filosofici – Napoli), Dott. Saverio Picarelli (già Dirigente Superiore Ministero Finanze a Napoli – Napoli), Prof. Guido Rossi (Presidente del Polo delle Scienze e delle Tecnologie della Vita, Università Federico II di Napoli – Napoli), Prof. Armido Rubino (Presidente Facoltà Medicina e Chirurgia Università Federico II di Napoli, Professore Ordinario di Pediatria – Napoli), Sig. Pantaleone Sergi (Redattore di “Repubblica” – Cosenza), Prof. Salvatore Venuta (Rettore dell'Università “Magna Graecia” di Catanzaro - Professore Ordinario di Ematologia oncologica – Catanzaro)...” (Verbale del C.d.A. della FIR, 12.1.02).

Lo costituzione della *FIR Onlus*

Il 20 Novembre 2001, in Napoli, nello studio del dott. Adolfo Branca, Notaio, alla Via dei Mille n.16 si procedeva alla “*creazione in Italia di un Ente Morale in forma di Fondazione, il quale assumerà la denominazione di "FONDAZIONE ITALIANA DEL RENE" (FIR), Ente che abbia la missione di "rendere la vita migliore" e lo scopo di prevenire le malattie del rene e delle vie urinarie, di migliorare lo stato di salute e di benessere dei pazienti affetti da queste malattie e dei loro familiari, e di aumentare la disponibilità degli organi al fine del trapianto...*”

Successivamente, il 26.3.2003 in Napoli, nello studio del dott. Lodovico Mustilli, Notaio, alla Via Armando Diaz n. 8 si procedeva ad alcune modifiche dello Statuto, necessarie all’istituzione della *FIR Onlus* (atto n.36385 di repertorio, n. 4693 di Raccolta), la cui personalità giuridica è stata riconosciuta dalla Prefettura di Napoli con atto del 16. 05. 2003.

La *FIR ONLUS* è stata ufficialmente iscritta all’Anagrafe Unica delle *ONLUS* e sono stati espletati tutti gli adempimenti, come previsto dall’art.11 del D. Lgs 460/97, per cui la *FIR Onlus* gode delle agevolazioni previste (vantaggi postali, non responsabilità del C.d.A., detraibilità fiscale per i benefattori etc.).

Le cariche sociali

All’atto della costituzione della *FIR Onlus* il CdA nominò il Prof. Vittorio E. Andreucci come Presidente. Secondo Statuto “Il Presidente dura in carica per un triennio e può essere rieletto solo per il triennio successivo”. Lo stesso CdA nominò Vice-Presidente il Prof. Diego Brancaccio, Nefrologo (Ospedale S. Paolo di Milano) e Segretario il Dott. Luigi Guarriello (laureato in Medicina e Chirurgia e specializzato in Nefrologia), infermiere professionale presso l’A.U.P. dell’Università “Federico II” di Napoli.

Furono anche nominati (A) il Comitato Esecutivo del CdA della *FIR Onlus* con i seguenti Membri: Prof. Guido Bellinghieri, Dott. Luigi Bellini, Prof. Natale De Santo, Dott. Luigi Guarriello e Avv. Aldo Miceli; (B) il Comitato delle Comunicazioni con Membri: Prof. Diego Brancaccio, Dott. Luca Gentile e Dott.ssa Marinella Talaia. (Presidente Prof. Vittorio E. Andreucci); (C) Comitato del reperimento fondi con Membri: Prof. Guido Bellinghieri (Messina, Presidente del Comitato), Dott. Luigi Bellini (Benevento), Prof. Giuseppe Piccoli (Torino), Prof. Sergio Stefoni (Bologna), Sig. Francesco Rossa (Torino); (D) Comitato delle iniziative per i nefropazienti, con Membri: Avv. Aldo Miceli (Messina), in qualità di Presidente del Comitato, Sig.ra Anna Maria Mirone, Assistente Sociale (Torino), Dott. Marinella Talaia, infermiera professionale (Torino) e Sig. Onfredo Torri (Marina di Carrara).

Adesione alla *International Federation of Kidney Foundations (IFKF)*

Il Dott. Joel Kopple, Presidente della *International Federation of Kidney Foundations (IFKF)*, espresse il suo profondo apprezzamento per la nascita della *FIR*, sollecitando l’adesione alla *IFKF*. Il Consiglio, su proposta del Presidente, unanimamente propose l’adesione della *FIR* alla *IFKF*, che fu accolta dalla *IFKF* all’unanimità.