

**UNIONE ITALIANA LOTTA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE UILDM.
INTERVISTA AL CONSIGLIERE USCENTE CAMPANIA E NEO DIRETTORE GENERALE
DOTT.SSA CIRA SOLIMENE**

Descrizione sintetica del profilo storico e organizzativo dell'ente non profit, nonché dell'attività svolta ed i principali obiettivi perseguiti.

Nata nel 1961, con sede nazionale a Padova ed altre 76 Sezioni in Italia, 9 Comitati regionali.

Combatte una malattia rara come la distrofia muscolare.

Attività:

- ricerca scientifica di base;
- integrazione sociale dei malati di distrofia.

A Napoli è nata la branca della cardiomiologia, lo studio della malattia correlata al cuore, con l'attività dei medici Nigro padre e figlio, entrambi ricercatori. La Sezione di Napoli ha difatti una convenzione con la Cattedra di cardiocirurgia e genetica medica del II Policlinico, per cui ha gestito per diversi anni un centro di riabilitazione.

Quale ruolo svolge la sua organizzazione nel panorama regionale della ricerca bio-medica?

Nel campo della malattia di cui ci occupiamo siamo gli unici. Del resto è una malattia rara.

La UILDM in Campania non ha la forza economica per pagare borse di studio e fare ricerca in prima persona.

La UILDM per la ricerca si "appoggia" al Tigem, che è sì una struttura Telethon ma al suo interno ci lavorano anche ricercatori UILDM, come Vincenzo Nigro. La UILDM svolge la raccolta fondi per Telethon al fine di finanziare la ricerca sulla malattia che combatte.

Come viene svolta l'attività di ricerca dalla sua ONP e presso quali strutture?

Tigem di Telethon, Napoli

Come valuta la politica regionale per i finanziamenti alle ONP? Le risorse della sua organizzazione sono sufficienti? Nel panorama nazionale e locale si ricorre sempre più al Fund Raising per il recupero di forme finanziarie alternative, incluse le partnership con grandi aziende con cui sostenere progetti di lungo periodo. Che ne pensa?

Clientelare. La raccolta fondi è una strada obbligata.

Quali sono le oggettive difficoltà che in Campania si incontrano nello svolgere attività di Fund raising?

Facciamo scarsa attività di raccolta fondi ma siamo prossimi a diventare strutturati in tal senso. Abbiamo appena fatto un percorso di formazione a livello nazionale.

Come vengono distribuite le risorse raccolte? Nell'assegnazione di esse si tiene conto ad es. di un modello territoriale in base alla provenienza delle risorse raccolte? Quale influenza detiene un finanziatore nel determinare la scelta di una specifica ricerca?

I fondi UILDM che afferiscono a Telethon sono da questi destinati ai progetti più validi, senza discriminazioni né particolari preferenze. È solo un discorso di progettualità.

Vista la diffusione e l'importanza assunta dal non profit nella ricerca medica, l'obiettivo del presente studio consiste anche nell'individuare le relazioni che intercorrono tra ONP e gli attori locali, pubblici e privati del settore. Le domande che seguono, quindi, sono direzionate in tal senso.

Descrizione del rapporto relazionale e contrattuale che si ha con il mondo della ricerca sanitaria pubblica.

Nessuno

Descrizione del rapporto relazionale e contrattuale che si ha con il mondo della ricerca sanitaria privata. C'è una buona propensione a fare rete e a mettere in comune strategie, strumenti e obiettivi?

Figuriamoci se l'industria farmaceutica si interessa alle malattie rare

Descrizione del rapporto relazionale e contrattuale che si ha con il mondo istituzionale regionale.

Scarsi rapporti