

“AULA MAGNA UNIVERSITA’ STATALE MILANO”
“ RELAZIONE DEL PRESIDENTE ALL’ASSEMBLEA SOCI 15 MARZO 2008”

Milano 15 Marzo 2008

**RICERCA E PROGETTAZIONE, CONSULENZA E FORMAZIONE,
COMUNICAZIONE ED INFORMAZIONE,**

tre aeree presenti nel nostro STATUTO collegate da un filo comune così come ormai tutta l’attività del GILS.

Dalla Ricerca parte l’esigenza di progetti mirati sulla patologia, voluti dal GILS, elaborati dal Comitato Scientifico, monitorati dal Direttivo e realizzati grazie a finanziamenti raccolti con manifestazioni finalizzate e da donazioni.

Così è stato nel 2007 e così sarà nel futuro.

La nostra XIII giornata per la lotta alla Sclerodermia del 10 marzo ha visto per tre giorni la presenza di ben 180 docenti di tutto il mondo, che hanno avuto la grande occasione di parlare e confrontarsi sui “GENI, VARIANTI CLINICHE E RISPOSTE ALLE TERAPIE”. Si sono messe a confronto diverse scuole di pensiero e sono stati prodotti ben 53 abstract, suddivisi secondo sessioni tematiche, illustrati ai docenti senior dai giovani ricercatori.

In questa occasione il GILS ha premiato con borse di studio, di 5.000,00 euro l’una, quattro giovani scelti ad insindacabile giudizio del Comitato Scientifico Internazionale, inoltre un premio speciale di 6.000,00 euro è stato elargito dal Comune di Milano ad un giovane ricercatore milanese. Abbiamo dato Informazione, raccolto documentazione e pubblicazioni che sono state veicolate e messe a disposizione, abbiamo fatto Formazione con un’iniziativa di alto profilo scientifico e dato un’opportunità irripetibile a tanti giovani ricercatori mondiali di scambiarsi in tempo reale opinioni riguardo alle prospettive future della ricerca.

L’assemblea dei soci ha deliberato il 10 marzo il finanziamento di un ulteriore progetto raccogliendo la sfida lanciata: “Le ulcere dell’ammalato sclerodermico”. Progetto multicentrico, dell’importo di 100.000,00 €, suddiviso su cinque Università italiane Milano, Torino, Genova, Roma e Catania e legato ai Dipartimenti di medicina. Questo progetto si svilupperà 24 mesi, ma per far partire la ricerca, abbiamo già elargito i fondi in parte raccolti nel 2007 durante la giornata del ciclamino, pari a 60.000,00 €, ed i rimanenti prelevati dal conto GILS per la ricerca come meglio documentato nel bilancio.

Da una parte abbiamo l’opportunità di acquisire dei risultati in tempo relativamente breve e metterli a disposizione dei medici curanti a favore degli ammalati, dall’altra partecipiamo, se non alla risoluzione, almeno al miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti affetti da questa patologia. Tanto è vero che nella giornata odierna ascolteremo una prima relazione dei risultati, presentata dalla coordinatrice e responsabile del progetto prof.ssa Rafaella Scorza.

Su questo progetto dovremmo investire ulteriori risorse, per dargli una continuità e per poter arrivare a risultati più certi e migliori e pertanto chiederemo il vostro assenso all’iniziativa.

Il Progetto sulla riabilitazione dell’ammalato sclerodermico che vede coinvolte la Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena IRCCS di natura pubblica, la Fondazione IRCCS Don Gnocchi, la Regione Lombardia ed il GILS è decollato un po’ a rilento per questioni organizzative, provocando un ritardo nello sviluppo del progetto, che però ha coinvolto un numero notevole di ammalati ed ha prodotto dei buoni risultati. Ha dato il suo secondo report positivo, alla fine del 2007 e terminerà quest’anno con la prospettiva di un corso di Formazione e la stesura di linee guida .

Il 2007 ci ha visto protagonisti della vincita del Bando Regionale della Lombardia, con un cofinanziamento sull’attività progettata di 15.000,00 €, per la promozione di gruppi di mutuo aiuto per gli

ammalati e le loro famiglie. Il progetto si chiama “Fragili esistenze dalla “Pelle Dura””, un nome significativo che evoca l’aspetto della malattia, la “resistenza” a piegarsi alla malattia e difficile esistenza dei nostri malati. È un supporto in più che integra l’aiuto che viene dato una volta la settimana, al martedì, tramite il nostro numero verde

I gruppi di mutuo aiuto sono partiti anche a Torino con un cofinanziamento del Comune e a Roma grazie al nostro supporto sono proseguiti quelli chiusi dalla Provincia di Roma per carenza di fondi, mentre nel 2008 alcune volontarie donano ore e tempo per gestirli autonomamente presso il Policlinico Umberto I grazie alla disponibilità del prof. Salsano.

Dibattiti ed incontri fra medici e pazienti sono proseguiti a cadenza bimensile in Liguria, Piemonte e Lombardia, più sporadici nel Lazio

Si è attivata una campagna di sensibilizzazione delle Istituzioni, a livello centrale per far riconoscere la Sclerosi Sistemica patologia rara: abbiamo ottenuto tante promesse, ma nulla di fatto, mentre a livello periferico molto positivo il Piemonte dove è già riconosciuta e dove c’è in essere un piano di centri di riferimento su tutto il territorio centrati sulla persona, che garantiscano qualità alla vita degli ammalati, nonostante lo stato cronico della patologia, fornendo un’assistenza globale che non abbandona l’ammalato e i suoi famigliari.

Anche in Liguria con l’assessore si sta lavorando in questo senso e c’è una porta aperta, molta attenzione ed una promessa di dichiarare la malattia come rara nel corso del 2008; lo stesso per la Lombardia.

È stato firmato un Protocollo d’intesa a livello nazionale con l’INAS CILS per le pratiche di invalidità ed un protocollo per le cure odontostomatologiche con l’Ospedale CA’ Granda di Milano, su questo punto si stanno muovendo anche altre Regioni.

Si è steso quest’anno un bilancio dettagliato per singoli progetti, più chiaro nella lettura e nell’individuare le singole voci riferite alle quote associative, alle donazioni, al ricavato delle singole manifestazioni ed alle spese sostenute divise per spese fisse della sede, per singoli progetti, spese di gestione ed accantonamenti. Risulta quindi evidente come la nostra Associazione investe quasi tutto il suo capitale in “azioni sociali” e le spese per il mantenimento dell’organizzazione sono mantenute al minimo grazie anche all’azione dei volontari.

Sottolineo l’importanza della strada iniziata che si colloca in linea con lo spirito delle ONLUS; bilancio sociale che accompagni la mission dell’associazione: Ricerca e Progettazione, Consulenza e Formazione, Comunicazione e Informazione . Voci declinabili ed imprescindibili per far conoscere la patologia, elevare la qualità del vivere dell’ammalato, difendere i suoi diritti e dialogare in modo sempre più stretto e costruttivo con i Ricercatori.

Abbiamo voluto iniziare questo percorso di maggior trasparenza nell’ottica della certificazione di IID, Istituto Italiano per la Donazione, l’importanza di un “bollino blu” di cui andare fieri e spendere fondi per la ricerca ci darà un salto di qualità e permetterà al GILS di librarsi più in alto, in perpetuo volo verso le certezze.

Il Bilancio di previsione vuole sottolineare l’impegno del GILS nel continuare il cammino intrapreso puntando a d un rilancio delle singole Regioni ed alle esigenze che possano emergere nel contesto della programmazione che dovrà essere stesa nel giro di un mese dal nuovo Direttivo che oggi sarà da Voi eletto e dovrà dividersi compiti e ruoli ben precisi con un lavoro di squadra compatta ed unita.