



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Relazione del Presidente Assemblea dei soci 22 marzo 2014

Carla Garbagnati Crosti

Socie, soci, piccoli e grandi donatori, abbiamo terminato il 2013, vent'anni di vita del GILS, con una grande soddisfazione per essere riusciti, al di là delle aspettative, ad integrare il Bando di concorso, indetto dopo l'assemblea del 16 marzo 2013, di altri 30.000,00 euro, grazie alla tenuta ed ottima riuscita della "giornata del ciclamino, portandolo quindi a 150.000,00.

La speranza è la forza che ci sostiene, la volontà di arrivare alla meta ci sprona a ragionare in modo "multidisciplinare" ampliando gli orizzonti ed i nostri sforzi danno frutti.

Oggi 22 marzo 2014 termina anche il triennio di mandato del direttivo, di persone che, ognuno con la propria sensibilità e la propria personalità ha lavorato in squadra, ma soprattutto il mio grazie va a chi ha veramente fatto sentire la sua presenza sul territorio coinvolgendo amici, parenti, Istituzioni, pensando e agendo, senza fermarsi mai.

Miriam e Enny e la loro squadra piemontese, Anna Paola Temperini e le amiche della Marche, Maria Grazia Tassini referente del Lazio, ma anche di FESCA, la federazione europea di cui siamo soci fondatori e che ha tenuto in febbraio il suo terzo Convegno mondiale a Roma, Grazia si è prodigata al massimo ed il GILS ha brillato di luce riflessa; fantastica organizzatrice di Eventi con risultati strabilianti, attorniata da un "humus" romano molto fertile.

La nostra Margherita Caricato che tiene sotto pressione la Regione Lombardia, nulla sfugge al suo occhio vigile ed è grazie al suo impegno che è stata deliberata dal Consiglio Regionale il 7 gennaio 2014 la mozione N° 134, presentata dal capogruppo Claudio Pedrazzini, che invita la Giunta a far sì che il Governo inserisca la sclerosi sistemica nell'elenco delle patologie rare del 2001 legge 279, da noi richiesto da anni.

Fabia Fantoni con la sua Brianza, ha tessuto amicizie in un raggio vastissimo e ha legato con un filo doppio Parrocchie, Comuni, Istituzioni, cittadini di paesi limitrofi e lontani, Conventi di frati, fioristi, con una partecipazione ed organizzazione nella giornata del ciclamino da non credere!!!

Cristina Masserini, tesoriere del GILS, volontaria del lunedì, sempre pronta a dire di sì, consiglia propositiva e sincera, è piena di iniziative costruttive e capace di mobilitare il mondo intero.

Angela Spano in Sardegna non è sola, c'è a Sassari la mamma del nostro Mauro adottato dal GILS da quando aveva 8 anni e ora ne ha 19, alla Maddalena Maria Teresa Longobardo, Massimo Armanni, Orrù, che ci fanno entrare in scena a giugno con l'inizio del trofeo di gare di nuoto della Sardegna e scendiamo dal palco a settembre.

Ilaria e Maria Grazia, **la nostra grande donatrice di preziosità**, spuntano, fanno, spariscono e poi di nuovo nel momento di bisogno sono presenti, così come Agata di Catania che sta cercando di coinvolgere l'altra nostra isola collegandosi con Messina ed altre volontarie che vivono con gioia la vita del GILS.

Tutti i volontari che a turno donano ore in sede, con grande umiltà, e si prestano a fare di tutto e di più, ai medici del mercoledì pomeriggio, a chi ci accompagna senza farsi notare, mentre chiedo ai nostri testimonial più visibilità nei campi di loro competenza: Mara Maionchi, Vito di Tano, Franco One e ora anche Lorenzo Cittadini, pilone del Benetton Rugby e giocatore della Federazione

Italiana di Rugby. Ho lasciato per ultime due figure indispensabili al GILS, Maria Cristina Spanu, la nostra segretaria “tutto fare”, ora anche le pulizie dell’ufficio, con paletta a ramazza, una mente vivacissima, una memoria ferrea, un carattere d’oro, meno male che lei non è in scadenza!, e Riccardo Brunoldi il nostro vice presidente, alle volte burbero, ma di ferrea volontà, di grande razionalità, una colonna su cui contare che rincuora sempre, per loro non bastano un semplice grazie, ma è questo che avranno!

Così come Maria, Samuela le nostre psicologhe che viaggiano sul territorio lombardo, non guardando mai l’orologio, donano, donano ore in più e tante e la nostra Lorena, prima stagista psicologa, ora moglie e madre felice, che ci coinvolge in ogni progetto possibile.

Accanto un Comitato scientifico che è stato molto attivo nel 2013, soprattutto un grazie al Comitato Tecnico che ha seguito il percorso del Bando pubblico e mi riferisco ai professori Emeriti: Sergio Del Giacco, Francesco Indiveri e Felice Salsano.

Lasciamo al nuovo Direttivo, e lo dico con orgoglio un’Associazione con grandi potenzialità che può fare un balzo in avanti molto forte se riuscirà ad organizzarsi in modo strutturato, con una comunicazione circolare, con un impegno che deve essere carico di passione e di gioia nel compito che ci si assume, che deve dialogare sempre di più con altre Associazioni di spessore, senza paura di federarsi in un futuro, mantenendo il proprio logo e visibilità.

Lasciamo delle linee guida importanti e precise che possono essere validate o no, chiediamo una continuità sulla Ricerca, sull’Informazione e Formazione, una flessibilità maggiore, chiediamo di lanciare una campagna “ **nuovi soci amici**” e puntiamo a diventare un faro splendente ed un porto sicuro per gli ammalati, tenendo alta la guardia **sul riconoscimento di patologia rara, facendo leva anche sulla mozione deliberata dal Consiglio regionale lombardo.**

Prima di passare a votare il bilancio di missione, anno sociale 2013 e il bilancio di esercizio, brevemente ripercorro con voi i progetti più salienti, i Convegni e gli Eventi che hanno caratterizzato il 2013.

Permettetemi un ringraziamento particolare per la fiducia che l’Associazione Raynaud- Onlus ha avuto nei confronti del GILS, decidendo di sciogliersi e di far confluire i fondi sul nostro bilancio. Giustamente sono vincolati per migliorare la vita dei / delle pazienti afferenti al Dipartimento di Medicina Clinica dell’AO Policlinico Umberto I di Roma, centro che era diretto dal prof Salsano: al professore un “grazie” che racchiude una scalata verso la vetta sempre fatta insieme, in positivo.

Progetti Scientifici

Chiusi entro la fine di dicembre 2013 i quattro progetti scientifici deliberati dall’assemblea del 24 marzo 2012:

Dott. Edoardo Rosato “La vasculopatia renale sclerodermica, correlazione con la disfunzione endoteliale e con il danno digitale.

Dott. Stefania Lenna “Ruolo di ER stress/UPR e HLA-B 35 nelle cellule immunitarie”.

Dott. Silvia Bosello “Possibili biomarcatori clinici e molecolari per la diagnosi precoce di sclerodermia: una finestra di opportunità nella gestione dell’ammalato sclerodermico”.

Dott. Martina Burlando “Valutazione dei livelli circolanti di markers di attivazione endoteliale in pazienti con Sclerosi Sistemica con e senza ulcere cutanee prima e dopo trattamento con prostanoidi o prostanoidi più inibitori dell’endotelina”.

Concluso il Progetto 2013 “ **Con le parole insieme**” di intervento psicologico per gli ammalati e i loro famigliari che ha visto interventi al numero verde al martedì tutto il giorno, in sede, presso il GILS, la presenza nelle macro aree di 5 Ospedali in Lombardia di una psicologa durante le infusioni di iloprost, gruppi di mutuo aiuto in sede ed un corso di Formazione per infermiere.

- ❖ UOC di Immunologia ed Allergologia Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano
- ❖ Unità Operativa di Reumatologia , Istituto Humanitas,

- ❖ UOC di Reumatologia, Ospedale di Niguarda, Milano,
- ❖ Medicina Interna Ospedali Civili di Legnano,
- ❖ Medicina Interna del Presidio Ospedaliero di Merate, AO Lecco.

Lo stesso progetto sarà ripresentato per il 2014 all'assemblea dei soci con una variante: intendendo proporre una "Scleroderma Unit" all'interno della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, le ore di supporto psicologico aumentano e sarebbero date nella "Unit", garantendo comunque un accesso per la macro area.

Progetto: "**Ancora per mano**" Torino 2013 è concluso con una relazione veramente positiva sotto tutti i punti di vista.

Un encomio alla dott.ssa Laura Paleari che ha più donato che ricevuto: è una psicologa "sui generis", d'altra parte è nata con il GILS.

Con gioia riproporremo all'assemblea per il 2014 la prosecuzione del progetto sempre con lo stesso costo ma con varianti fantasiose, a secondo di come si pongono gli ammalati.

In Piemonte c'è una marcia in più o forse un modo di vivere diverso: ci sono incontri in casa, fra socie, Laura, Miriam, ci si parla e si costruisce anche la linea GILS. Grazie siete speciali!

Progetto: "**I sentieri si costruiscono viaggiando**" Positivo il riscontro delle ammalate, positiva la partecipazione, bene anche Genova ha concluso il suo primo anno sperimentale e riparte con lo stesso progetto, stesso costo per il 2014, sempre pronto nella flessibilità. Il nostro vice presidente Riccardo Brunoldi, garantisce e noi, ne sono certa, approveremo.

Progetto: Acquisto di Doppler Palmare per l'Ambulatorio Ulcere Complesse- Dermatologia Sociale, IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino- IST Nazionale per la Ricerca sul Cancro

Il GILS, tramite donazioni "mirate", di 938,00€, ha provveduto all'acquisto di un Doppler Palmare euro 937,75 per l'Ambulatorio di Ulcere Complesse Dermatologia Sociale, diretto dalla prof.sa A. Parodi. Un Grazie a tutti i donatori: la loro generosità aiuterà gli ammalati tutti.

Progetto: "Patient's Academy"

Una primaria società farmaceutica, ha invitato la Presidente del GILS ad un progetto pilota di formazione per responsabili e rappresentanti delle Associazioni di pazienti. Il percorso formativo si propone di rispondere ad una diffusa esigenza di formazione interdisciplinare da parte delle Associazioni, attraverso la realizzazione di un ambiente "laboratorio", dove il coinvolgimento attivo dei partecipanti e l'apporto di qualificati docenti possono consentire di affrontare le difficoltà proprie di un progetto caratterizzato da un'elevata eterogeneità di partecipanti e dei docenti.

Il progetto è iniziato ad ottobre 2012 ed è terminato nel 2013.

Progetto: "Continuità di cura e di ricerca presso la Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore, Policlinico di Milano".

Essendo la prof.sa Scorza andata in pensione, con questo progetto si è voluto garantire un passaggio graduale e non traumatico delle attività di ricerca e cura, pur considerando, comunque, ben separati i ruoli all'interno dell'U.O.C., nella quale la figura professionale della prof Scorza è stata propositiva/consultiva e a latere. Preso atto che la Fondazione con lettera (prot. 1556/2012) del 4 dicembre ha comunicato al GILS il pieno e soddisfacente raggiungimento degli obiettivi connessi alla realizzazione del progetto, lo stesso si è concluso il 31 dicembre.

Progetto ciclamino: è più di un progetto, è una linea di percorso di Informazione, Formazione e Ricerca Scientifica che corre durante l'anno, ci tiene uniti ed è il life motive del nostro esserci, della nostra speranza, del nostro vivere con gioia, del costruire una "comunità educante" che sappia trasmettere agli altri quello che ha nel cuore.

Parte dal Convegno, dalla delibera sulla Ricerca, dai fondi da trovare, da un progetto che coinvolge il GILS, gli ammalati, gli Ospedali Centri di Eccellenza, i media, e quest'anno anche la raccolta fondi straordinaria tramite SMS solidali.

E' stata dura quest'ultima, ne è valsa la pena? E' stato un tentativo a cui dobbiamo dare una risposta.

Sì per i passaggi televisivi, no per la tempistica delle risposte da parte delle telefonie e delle televisioni.

Poco chiari i metodi di selezione delle ONLUS che potrebbero avere diritto, i tempi stringati, l'obbligatorietà per essere ammessi ad un'eventuale selezione sulla RAI di pubblicare il bilancio su un quotidiano nazionale con costi esorbitanti e nessuna certezza: infatti siamo stati tagliati fuori e lo spazio ci è stato dato da Mediaset con cui già da anni abbiamo collaborato con unno spot girato da Mara Maionchi a scopo solidale e da LA 7 per promozione di visibilità.

La giornata comunque è stata un successo per l'adesione, la partecipazione, la volontà, il risultato raggiunto di ben 86.383,55 netti versati sul conto ricerca; da notare che le spese generali rappresentano il 4,78% della raccolta lorda su un totale lordo di 90.717,71.

L'informazione mai come quest'anno è stata puntuale, mai come quest'anno c'è stata una risposta così entusiasmante anche da due associazioni che hanno voluto unirsi a noi nell'appello alla donazione solidale: **APMAR**, associazione persone con malattie reumatiche, e **ASSMaF**, associazione per lo studio della sclerosi sistemica e malattie fibrosanti): a loro il nostro grazie che parte dal cuore.

Così come a Francesca, la nostra stagista, ai medici negli ambulatori, nelle piazze, attenti e precisi, e a tutti coloro che hanno reso possibile questo miracolo, che l'hanno vissuto ed ora continuano a lavorare in silenzio.

Progetto: “ Le nostre mani. Interviste ai pazienti affetti da Sclerodermia con ulcere digitali.”

La Società inVentiv Health,, su indicazione di una importante Casa Farmaceutica , ha pensato di sviluppare un progetto dedicato alla qualità di vita dei pazienti e ha offerto a due associazioni GILS e AILS di parteciparvi, i dati raccolti dai questionari inviati e restituiti dai soci sono stati elaborati e presto ne avremo i risultati che sono stati pubblicizzati anche al terzo Convegno mondiale sulla Sclerosi Sistemica di febbraio a Roma.

Sono in essere i cinque sotto progetti usciti dal Bando pubblico indetto da GILS “ La diagnosi precoce della Sclerodermia, genetica, ambiente, studio del microcircolo e del danno d'organo iniziale “ con un finanziamento totale, già versato, di 150.000,00, di cui 87.230,55 proveniente dall'incasso della giornata del ciclamineo 2013, e 33.769,45 da una parte del 5X mille del 2011 (su un totale 87.804,00). I progetti avranno un report ogni 8 mesi e conclusione a febbraio 2015.

- ❖ **Dott. E Rosato:** “Studio del microcircolo e del danno d'organo iniziale”.
- ❖ **Prof F Puppo:** “ Evaluation of soluble HLA-G serum levels and HLA-G skin expression as early diagnostic markers of systemic sclerosis”.
- ❖ **Dott E. Artoni:** “ Micro and nano Particles as possible causative/prognostic/ cofactors of systemic Sclerosis”.
- ❖ **Dott. L. Beretta:** “ Genetic and Microcirculatory Factors Associated with Systemic Sclerosis Evolution: from a early to definite scleroderma”.
- ❖ **Prof F. Perosa:** “ Correlation of HLA-G expression with pre - clinical manifestation of early Systemic Sclerosis”.

Progetto: “Rinnovo finanziamento: Implementazione di un Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza presso gli ospedali riuniti di Bergamo “ ha avuto l'ultimo finanziamento e chiuderà con relazione finale alla fine del 2014.

Convegni, Eventi, Raccolta straordinaria Fondi e Manifestazioni su iniziative locali

Milano 27 gennaio 34° trofeo Mamma e Papà Guerciotti che ha visto Vito Di Tano, campione mondiale di ciclocross, allenatore della squadra, testimonial del GILS, rappresentarci con tutti gli onori.

Roma 8/9 febbraio Convegno annuale della Società Italiana di Allergologia ed Immunologia Clinica sezione Lazio/Abruzzo, Policlinico Umberto I Auditorium I Clinica Medica coordinatore prof Felice Salsano. **“La malattia Sclerodermica”**. Il GILS è presente.

Milano 2 marzo **“Marcia Malati Rari” e di quelli che ancora sono in lista di attesa, NOI.**

Marcia non competitiva che ha visto presenti le Istituzioni, i Presidenti di molte associazioni venute da tutta Italia, genitori, bambini, famiglie intere che hanno testimoniato il perché della loro presenza. Hanno focalizzato l'attenzione sulla patologie rare, la carenza di fondi per la ricerca ed hanno riaccessato la speranza ascoltando al termine, nella Basilica di San Marco il coro “ SOL Quair” Che ci ha donato un'ora di fratellanza e di gioiosa commozione.

Naxos 7/8/9 marzo la nostra socia Elsa di Messina ci rappresenta al Congresso di Co.r.t.e terzo meeting internazionale, **“le ferite complesse e complicate”**.

Milano 16 marzo Raccolta fondi straordinaria in occasione della XIX Giornata della lotta contro la sclerodermia, offrendo le nostre magliette con logo GILS e ciclamino a 10,00€ l'una, incasso 598,00€.

Firenze 22 marzo “Vasculiti Sistemiche: un approccio multidisciplinare”, Congresso nazionale, prof L. Emmi, il GILS è invitato.

Roma 20 aprile “ Spettacolo di danze tradizionali greche”, Circolo sportivo “ Ferratelle”, con una raccolta straordinaria di fondi: 2.600,00€. Grazie a Maria Grazia e alle sue amiche, ma anche alla disponibilità dell'Accademia Ellenica di Vassilis Polizois e del Circolo messo gratuitamente a disposizione.

Mola di Bari - Margherita di Savoia Sesta tappa del Giro d'Italia, 9 maggio. **La Filatelia di Puglia proiettata in un giro**, c'è Vito Di Tano e c'è il GILS.

Genova 10 maggio incontro aperto Medico – Paziente per la presentazione dell'Ambulatorio **“Ulcere Cutanee Complesse”** con la presenza dei Prof A. Parodi, F. Puppo e lo staff medico infermieri.

Giugliano Il 22 e 23 maggio presso lo Stabilimento Selex-EX di Giugliano, Napoli, si è tenuta una raccolta fondi a favore del GILS, durante l'intervallo mensa, voluta e gestita da una nostra socia a amica in collaborazione con il CRA ed il Fondo di Solidarietà Interno di Salex- Es. I Lavoratori hanno devoluto una quota del proprio salario a favore della Ricerca donando ben 1.606,08€.

Milano 23 maggio **“Piccole azioni per costruire la speranza del futuro” Asta di Solidarietà straordinaria fondi** in favore della Reumatologia dell'UOC di Niguarda, e la UOC dell'Immunologia Clinica della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore, Policlinico di Milano. Un momento di aggregazione tra due unità importanti vicino al GILS nella meravigliosa sala Barozzi dell'Istituto dei Ciechi, un battitore eccellente, il notaio Malberti, una raccolta netta di 4.405,00€. E' stato comperato un congelatore per Niguarda 2.202,50€ e delle medicazioni per le

ulcere speciali per l'Immunologia Clinica 1.762,00€. Alcuni oggetti non venduti della gioielleria Leonardi sono stati messi oggi alla raccolta fondi straordinaria che accompagna il nostro Convegno **Seregno Lombardia**. 30 maggio, “**Una, Nessuna, Centomila, Famiglie ed empowerment genitoriale in una rete possibile**”, progetto realizzato nell'ambito della sperimentazione dell'ASL Monza e Brianza (dgr n° 3239) che ci ha visto protagonisti grazie a Maria e Samuela le nostre psicologhe. L'informazione è volata, il percorso continua anche quest'anno. Rimborsate 399,30€ per volantini fatti.

Abano Terme 31 maggio – 1 giugno incontro dibattito tra Associazioni voluto da Gabriella Voltan, l'attiva presidente di ANMAR, “**La Persona al centro**”, Paola Canziani ci ha rappresentato. Costo del viaggio 97,00€.

Brescia 4 giugno “**Malattie Rare: approccio clinico e inquadramento diagnostico nell'ambulatorio del Medico di medicina generale e del Pediatra di libera scelta**”. Vi hanno partecipato la nostra Giuliana e Annibale, sempre in movimento sul territorio lombardo, con un banchetto e materiale informativo.

Sizzano (NO) Raccolta straordinaria fondi a favore del GILS in occasione della Festa Patronale dal 16 al 23 giugno: 1.400,00€ versati.

Milano, Regione Lombardia 21 giugno Conferenza Stampa GILS – AILS con l'Assessore alla Sanità sen. Mario Mantovani. Obiettivo: “**dichiarare rara in Lombardia la sclerosi sistemica**”, conferenza organizzata insieme a FESCA per la giornata mondiale della sclerodermia, 29 giugno. Presenti anche due medici in rappresentanza dei rispettivi Comitati Scientifici: dott.ssa Del Papa e dott. Beretta che hanno presentato un documento comune a supporto.

Forte dei Marmi La Versiliana, “**Anteprima del Festival della Salute 2013, La Sanità in Italia tra Pubblico e Privato**” incontro al caffè della Versiliana martedì 27 agosto. Il GILS ha fatto la sua parte tra l'Assessore regionale, la Presidente Dianora Poletti, il Sindaco di Pietrasanta, il Presidente della Casa di cura di San Rossore e ha avuto la possibilità di parlare dell'importanza della diagnosi precoce lanciando la giornata del ciclamino e l'Ospedale di Santa Chiara a Pisa, reumatologia con le dottoresse Anna ed Alessandra a disposizione per gli ammalati.

Cagliari Settembre, consegna di tre targhe ai primi vincitori **del Circuito Regionale di Nuoto Acque libere**, da parte della nostra socia Maria Teresa, si è conclusa la terza edizione sostenuta dal GILS che ha visto l'isola di La Maddalena protagonista di due gare fondamentali nel mese di agosto a Punta Tegge. Un appuntamento ormai fisso d'informazione e formazione che vede presenti i nostri Belmuso, Luigi e Mirella con Massimo, Carlo, Maria Teresa e Franco One.

Scopello 18° Pedalata non competitiva Busto- Scopello 8 settembre. Una manifestazione cicloturistica che permette agli appassionati delle due ruote e della buona cucina di passare una giornata insieme all'insegna dello sport e dell'amore per il territorio pensando anche alla solidarietà. La manifestazione ha avuto enorme successo ed ha prodotto una raccolta di 500,00€.

Roma 23 settembre si parla di Sclerosi Sistemica con il prof Minisola, Maria Grazia Tassini a canale 11 Romauno TV.

Milano Settembre. Partecipazione GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia. L'intervista ad Ilaria, membro del direttivo GILS e al dott. Beretta sull'importanza di una diagnosi precoce, legata alla giornata del ciclamino è andata in onda il 24 settembre dando risalto alla nostra manifestazione.

Genova 25 Settembre, intervista, in diretta, del vicepresidente GILS a **Primocanale TV** sulla Giornata del Ciclamino ed attività del GILS. La trasmissione è andata in onda in più riprese.

Bergamo 24 settembre TELECLUSONE ospita nella rubrica medica: DICA 33 il dott. A. Brucato, parlando di sclerodermia e per lanciare la giornata del ciclamino.

Catania 11/ 12 ottobre VIII Seminario di Reumatologia Integrata **“La diagnosi precoce e l’approccio terapeutico nel mantenimento della spesa sanitaria in reumatologia”** Dott. E. Battaglia, il GILS è rappresentato dalla prof. sa C. Mazzarino.

Torino 25 ottobre Spettacolo magi-comico **“TIRIETICHETITACHI” della compagnia TRE AL TRAC**, ha avuto un enorme successo sotto tutti i punti di vista e il GILS ha avuto un ricavato netto di 800,00€. Da qui parte una collaborazione con altre associazioni che ci hanno aiutato e fatto incontrare nuove realtà.

Milano Incontro medico / Paziente 26 ottobre Aula Magna di Dermatologia GILS / LES. **“Strumenti per stare meglio dalle medicine non convenzionali: La cura del paziente autoimmune”**, dott.ssa E. Portalupi omeopata nutrizionista.

Città del Vaticano mercoledì 13 novembre i Malati Rari d’Italia incontrano Papa Francesco e il GILS è presente senza logo nè bandiera, con gli ammalati, le loro famiglie, i bambini e gli amici. Grazie a Trenitalia un Frecciarossa gratuito ha trasportato i lombardi a Roma alla stazione di San Pietro e ritorno in giornata. Una gioia immensa e indescrivibile!

Genova 16 Novembre Incontro medico / Paziente, aula DIMI. “Malati sclerodermici: “Quanto hanno usufruito dell’ambulatorio ulcere complesse”? Punto della situazione.(prof.sa Parodi); Progetto di supporto Psicologico, relazione della psicologa e discussione per una prosecuzione del progetto.(prof.sa Ferrandes); Fibrosi polmonare: Presentazione di una nuova tecnica diagnostica possibile.(prof. Puppo). Buona partecipazione di persone.

Genova 27 Novembre, il GILS, nella figura del vicepresidente è stato invitato al Convegno organizzato dall’IRCCS S. Martino su: “Ulcere Cutanee Complesse: La Nuova Realtà dell’ambulatorio a Gestione Infermieristica”. L’intervento del GILS è stato su “La solitudine dei pazienti affetti da lesioni cutanee”. Erano presenti al convegno circa 300 iscritti più un folto pubblico molto partecipativo.

Roma Raccolta fondi straordinaria **al Circolo Ufficiali Marina Militare “ Caio Duilio**, il 16 novembre, grazie al Burraco di Maria Grazia e delle sue amiche, 1467,00€ per la ricerca!

San Luigi Orbassano, un brindisi natalizio con un dibattito medico/ paziente, un momento di gioia sabato 14 dicembre, un grazie a Miriam, Enny e Laura!

Proposte di finanziamento Progetti 2014

Il Consiglio Direttivo, nella riunione del 23 di novembre 2013 ha preso in esame i nuovi progetti psicologici per Torino, Milano che è anche nazionale, Genova a cui si aggiunge Roma che si svilupperà al Policlinico presso l’Immunologia della prof.sa Pisarri, ed ha espresso parere favorevole, subordinato a quello dell’assemblea dei soci, per un totale di costi di **35.000,00€**, (20.000,00€ a budget in quanto 15.000,00€ risultano già vincolati nell’esercizio precedente); importo che comprende anche un corso di formazione di 2.000,00€ per fisiatri del territorio di Brescia, responsabile il nostro socio Annibale Romano coadiuvato da Giuliana Mazzola.

Ha valutato la possibilità di far partire sperimentalmente per un anno, da convalidare dopo questo percorso monitorato, tre “ **Scleroderma UNIT**”, con la costituzione di un ambulatorio ultraspecialistico che il GILS supporterà con 20.000,00€ all’anno, integrato in una realtà multidisciplinare che metta al centro l’ammalato favorendone percorsi di cura, migliorandone l’assistenza, supportandolo psicologicamente, ottimizzando la prevenzione e il trattamento delle complicanze della malattia.

Naturalmente si dovrà individuare un referente responsabile sia del GILS che della struttura, stendere un Protocollo d’Intesa da firmare con i Direttori Generali delle Ospedali.

I fondi potrebbero essere presi in parte dal 5 x mille del 2011, 51.034,55€ rimasti ed il resto dal patrimonio del GILS (€8.965.45).

Il Direttivo ha individuato i Centri e vuole proporli all’assemblea dei soci: Torino Orbassano, Immunologia clinica San Luigi, centro di riferimento per la regione Piemonte sulla Sclerosi Sistemica; Milano centro di Immunologia ed Allergologia della Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore, Policlinico, referente per la Lombardia sulla patologie autoimmuni sistemiche e Genova centro di Immunologia Clinica del DIMI, dove sono curate la maggioranza delle nostre socie. Oltre a questi tre, se ne propone una quarta al Policlinico Umberto I Dipartimento di Medicina Clinica di Roma, centro che era diretto dal prof Salsano, con parte dei fondi, 20 mila euro, che ci sono pervenuti dall’Associazione Raynaud Onlus e destinati a migliorare la vita delle ammalate afferenti al Centro. Sempre con i fondi pervenuti dall’Associazione Raynaud Onlus, per mantenere l’ottima ed avanzata posizione di ricerca nel campo del microcircolo, sarà finanziato, con 30.000€, un progetto scientifico sullo studio del microcircolo, che abbia come “supervisor”, all’attuale ambulatorio – laboratorio, un medico di grande esperienza nel campo della malattia sclerodermica.

La Sclerosi sistemica colpisce più organi interni e di quasi tutti ci si sta occupando anche con progetti ad hoc, ma della funzionalità dell’intestino poco si sa, quasi nulla e tante sono le richieste degli ammalati e dei loro famigliari perché lo si metta in evidenza.

Una famiglia di Brescia ha donato al GILS 10.000,00€ per la ricerca sottolineando anche questo importantissimo fattore. 5.000,00€ della donazione sono finalizzati ad un progetto globale che vede un contributo del Club Rotary di Brescia, il GILS, e la Fondazione dei Rotary internazionale con un meccanismo che raddoppia la cifra stanziata dai vari soggetti. Il progetto dal titolo “Determinazione precisa della risposta immunitaria cellulare per monitorare l’attività di malattia e predire outcome clinici nei pazienti affetti da sclerodermia” partirà presso il Johns Hopkins Hospital di Baltimora, sotto la diretta supervisione di Francesco Boin, assistente del prof Wigley ,divisione di medicina interna e di reumatologia, affidato ad un giovane ricercatore italiano che sta per essere individuato.

Un primo passo anche questo, ma si vuole proporre all’assemblea di stanziare 90.000,00€, per un Bando pubblico, per tre progetti di ricerca. Vorremmo legarlo al tema dell’EXPO 2015 ed abbiamo coinvolto il Comitato Scientifico, sicuramente uno però legato all’intestino sclerodermico, uno all’ambiente e la raccolta fondi della Giornata del Ciclamino sarà finalizzata a questi progetti.

Per aumentare la visibilità dell’associazione e l’informazione sulla patologia sarà necessario fare dei depliant più snelli e specialistici e puntare sulla “comunicazione visiva” con un budget di 15.000,00€.

Completamento studio IMPRESS 2: “ International Multicentric Prospective Study on Pregnancy in Systemic Sclerosis” e mantenimento centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni, presso l’Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Ha come scopo il completamento dello studio terminato ed il mantenimento per la gestione e la cura delle donne con patologie reumatiche autoimmuni in gravidanza sia in termini di attività clinica sia in termini di ricerca scientifica e richiede al GILS un finanziamento di 15.000,00€ suddiviso in tre anni, progetto cofinanziato anche, per metà importo ciascuno, da altre due associazioni.

Il Direttivo richiede di confermare la disponibilità della somma di 25.000,00€ per eventuali necessità che emergessero durante il 2014, sempre riguardante il miglioramento della qualità di vita dell'ammalato, con nessun esborso ulteriore essendo la somma già vincolata in bilancio dall'esercizio precedente.