

Abstract Progetto: **Convegno Nazionale**
XXVI Giornata Italiana per la Lotta alla Sclerodermia
28 marzo 2020

**“LA QUALITÀ DI VITA NELLA SCLEROSI SISTEMICA:
UN OBIETTIVO PRIMARIO”**

Nel corso dell'Assemblea dei Soci del 16 marzo 2019 è stato deciso il tema per il Convegno Nazionale - XXVI Giornata Italiana per la Lotta alla Sclerodermia, sul seguente tema: “La Qualità di vita nella Sclerosi Sistemica: un obiettivo Primario. Il Convegno si terrà a Milano, sabato 28 marzo 2020, presso l'Aula Magna dell'Università Statale di Milano, in via Festa del Perdono n°7. L'incontro prevede la partecipazione dei migliori medici, ricercatori e specialisti della SSc, che illustreranno lo stato attuale della ricerca e le prospettive future, ma anche risuonerà forte la voce dei pazienti, dei famigliari e di chi si prende cura.

Scopo dell'evento

Ricerca, rete, e sperimentazione, per garantire la miglior qualità di vita possibile: questo è il filo conduttore di quello che facciamo giorno dopo giorno e che vogliamo “sintetizzare” durante il Convegno del 2020. Saranno presenti, sul palco e in sala, i pazienti, i loro familiari, i medici e gli infermieri, che sono spesso i confidenti dei malati, sottoposti a terapie lunghe e faticose: a tutti loro vogliamo dire che questo modo di lavorare, in rete, ha già portato degli splendidi risultati. Per tutti! Da sempre il GILS investe nella ricerca, soprattutto nei giovani, perché rappresentano il futuro, perché hanno la capacità di cogliere le variegature sfumature della malattia e dei pazienti stessi. **La rete è un modo vincente per ottenere risultati, perché i suoi nodi consentono di tenere insieme forze, energie e necessità diverse. Il GILS lavora in rete** con altre associazioni e fa lavorare in rete ospedali, specialisti, infermieri, come fino a poco tempo fa era impensabile per la sclerodermia. **Lo fa in Italia, in Europa e anche con partner oltre oceano.** Promuove la sperimentazione, perché purtroppo non esistono farmaci che curino la malattia, ma solo alcune terapie che possono, se non arrestare, almeno rallentare il danno d'organo. La nostra sensibilità e professionalità ci ha portato ad essere tra i “consulenti” in un trial clinico che ha dato dei risultati che sono davvero promettenti per i nostri malati.

Il risultato è un miglioramento della salute dei pazienti e, di conseguenza, della qualità della loro vita, nella sua totalità, considerando anche gli aspetti non prettamente clinici che, tuttavia, hanno un impatto fortissimo anche sulla famiglia intera.

Enti e professionalità coinvolte

Sono coinvolte tutte le strutture del GILS a cominciare dal Comitato Direttivo, al Comitato Scientifico e, cosa più importante, tutti i Soci che vorranno partecipare, per mantenere viva e vitale l'Associazione che è la loro voce.

Saranno presenti uditori, amici del GILS, infermieri, giovani studenti interessati alla patologia e alla scientifica.

Piano di finanziamento dell'evento

Il costo di circa 33.000,00€ sarà messo a disposizione dai fondi GILS ma si stanno raccogliendo delle sponsorizzazioni ad hoc.

Piano temporale sviluppo dell'evento

Il Convegno si terrà a Milano, sabato 28 marzo 2020

Sarà assegnata una Borsa di studio per un progetto per il quale la Commissione Giudicatrice ha stilato un giudizio di merito, che ha determinato il vincitore tra 12 progetti presentati, con uno stanziamento di 50.000,00€ totali, con il Bando pubblico di Concorso GILS per giovani ricercatori 2019.

Il giorno 13 novembre il Presidente GILS, prendendo atto dei punteggi assegnati dalla Commissione Giudicatrice, ha assegnato la Borsa di studio, come da verbale Prot. n°348.

PROGRAMMA

- 9.15 Benvenuto ai partecipanti** N. Montano
9.30 Saluti Istituzionali
9.45 Premiazione progetto Bando 2019 C.Garbagnati
10.00 Stimolazione vagale nella Sclerosi Sistemica: nuove prospettive C. Bellocchi
10.15 Dieta mediterranea e disturbi gastrointestinali: mangiar bene per vivere meglio G. De Luca
- 10.30 Il punto di vista di un caregiver** S. Maksimovic
Affrontare la Sclerosi Sistemica senza perdere il sorriso T. Sabbioni
- 10.50 Lipofilling: non solo estetica** C. Baserga, M. Falaschi
11.15 Laserterapia: primi risultati clinici in dermatologia e ginecologia E. Passoni, S. Salvatore
11.40 Tavola rotonda: Dialogo fra pazienti e specialisti S. Bosello E. Corradi, D. Galimberti, S. Guiducci,
S. Iattoni, C. Novelli, L. Paleari, A. Santaniello, M. Vicenzi
12.40 Risultati incoraggianti da un nuovo farmaco sulla fibrosi polmonare C. Albera, M. Matucci Cerinic
13.00 Rinfresco
15.00 Assemblea GILS
17.00 Chiusura Lavori

Piano di controllo e verifica dell'evento

L'evento sarà controllato dal responsabile progetto che, con l'aiuto della **segretaria nominata dall'Assemblea**, redigerà il verbale della Riunione e del Convegno.

Sarà aperta e mantenuta aggiornata, a cura **della segretaria di progetto**, una cartella di "progetto" per tutta la documentazione relativa all'evento.

Responsabili interni dell'evento

Le figure di riferimento sono:

- 1. Responsabile dell'evento: Presidente GILS**
- 2. Segretaria: Segretaria del GILS**
- 3. Tesoriere: Tesoriere GILS**

Allegati (in Cartella Progetto):

- Programma del Convegno.
- Locandine ed invito del Convegno.
- Preventivo dei Costi previsti.
- Tutta la documentazione riguardante l'Evento.