

Chiusura Progetto: **Convegno Nazionale**
XXII Giornata Italiana per la Lotta alla Sclerodermia
“La Sclerosi Sistemica: dal Fenomeno di Raynaud alle nuove terapie”

Il 19 Marzo 2016 si è tenuto, presso l’Aula Magna Università Statale di Milano, Via Festa del Perdono 7, il Convegno Nazionale GILS, XXII Giornata Italiana per la Lotta alla Sclerodermia, sul seguente tema “La Sclerosi Sistemica: dal Fenomeno di Raynaud alle nuove terapie”.

L’incontro è stato partecipato, come per gli anni precedenti, dai migliori medici, specialisti della SSc; le presentazioni sono state fatte dai giovani e validi dottori/ricercatori, che hanno illustrato le varie fasi della malattia. Le presentazioni semplici e chiare sono state molto gradite dai presenti.

Siamo tornati nella nostra sala tradizionale degli anni scorsi, c’è stata una buona partecipazione di pubblico, circa 450 persone, che ha seguito molto attentamente i vari interventi ed è poi intervenuto, ponendo molte questioni a cui hanno risposto i vari specialisti.

Dopo il Convegno si è tenuta l’Assemblea dei Soci, presenti 110 Soci, con il seguente O.d.g.:

1. Relazione del Presidente
2. Approvazione bilancio sociale 2015
3. Approvazione bilancio preventivo 2016
4. Sede Brescia, eventuale delibera
5. Delibera finanziamento progetti o borse di studio, conferma supporto psicologico ed eventuale delibera di nuovi, autorizzazione al CD per gestire fondi finalizzati all’acquisto di apparecchiature e supporti
6. Approvazione progetto triennale malati reumatici in rete
7. Proposte e suggerimenti per candidature rinnovo incarichi 2017
8. Varie ed eventuali

Nella relazione il Presidente ha portato a conoscenza dei Soci tutte le varie attività svolte dal GILS. La presidente chiede che all’O.d.g. venga aggiunta l’approvazione del Codice Etico GILS. Il Codice Etico viene approvato all’unanimità dall’assemblea.

Sono stati presentati i progetti previsti, per un totale di 90.000,00€:

a) Progettare una Biobanca per Sclerodermia, laboratorio dove saranno conservati i campioni biologici (es siero, tessuti, DNA) per essere in seguito utilizzati per studi scientifici. Questo promuove la condivisione e la collaborazione tra i diversi centri, evita la frammentazione dei dati della ricerca, promuove ricerche condivise tra centri rispetto a ricerche nei singoli centri, favorisce la comprensione di aspetti particolari della malattia difficilmente studiabili se non raccogliendo campioni diversificati. **NON ESISTE IN ITALIA.** Finanziamento previsto 20.000,00€ all’anno per 4-5 anni.

b) Raccolta dati relativamente all’impiego di farmaci innovativi non ancora registrati per la sclerodermia; tale raccolta dati sarà sollecitata dando un contributo per paziente arruolato; solo per ora riservato alle Scleroderma Units. Finanziamento previsto 20.000,00€. È stato sottolineato dal prof Ferri la importanza della integrazione nel progetto “Spring” con la SIR.

c) Finanziare bandi di concorso per giovani ricercatori italiani. Finanziamento previsto 50.000,00€.

I progetti e tutti i vari punti sono stati approvati e per il dettaglio si rimanda al verbale dell'assemblea.

La presidente rivolge un appello a tutti i Soci per un'attiva campagna di promozione che possa aumentare il numero dei soci iscritti, che sono la vera forza delle associazioni.

Alle ore 17,00 la Presidente chiude l'assemblea.

Il progetto è da considerarsi concluso.

La Responsabile Progetto
Carla Garbagnati Crosti
Presidente GILS.

Per maggiori informazioni rivolgersi al GILS, tel. 800-080.266.

Prot. 39 Tris

Milano 22 Marzo 2016