



Milano , 6 Aprile 2009

PROGETTO GIORNATA EUROPEA SCLEROSI SITEMICA 29 giugno 2009

1. Premessa

A Parigi nel 2008, a latere del Convegno dell'EULAR, i rappresentanti degli Stati membri di FESCA, la federazione europea sulla sclerosi sistemica, di cui il GILS è un socio fondatore, hanno stabilito di celebrare, il 29 giugno 2009, la I giornata europea sulla patologia.

Gli Stati membri hanno avuto il mandato di organizzarla e di gestirla al meglio coinvolgendo anche le società scientifiche, per far conoscere sia la patologia e l'importanza della diagnosi precoce che è uno dei progetti che sta portando avanti EUSTAR, la società scientifica collegata a FESCA a livello europeo

2. Analisi di scenario di malattia

La Sclerosi Sistemica è una malattia cronica, multisistemica, invalidante, ad eziologia sconosciuta, caratterizzata da fibrosi della cute e degli organi interni, da alterazioni del microcircolo arteriolare e da attivazione del sistema immunitario.

Malattia rara ma non rarissima, poco conosciuta predilige soprattutto le donne; in tutto il mondo le donne colpite da SSc superano come numero gli uomini con rapporto 7-8 a 1.

Può essere una malattia a prognosi infausta, oggi per fortuna la progressione può essere arrestata e ci sono armi valide per combattere le complicanze più temibili della malattia, altre sono in via di sviluppo.

La possibilità di diagnosticare la malattia in fase precoce è l'elemento che sicuramente ha cambiato l'aspettativa e la qualità della vita dei pazienti.

Questo è tanto più vero se la malattia viene diagnosticata precocemente e quanto più adeguatamente monitorata e curata in modo che non intacchi gli organi interni: esofago, polmoni, cuore e reni, non diventi sistemica.



Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Ospedale Maggiore Policlinico
Mangiagalli e Regina Elena – 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155
Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266
www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net



3. Scopo del progetto

- Accrescere l'attenzione sulla Sclerodermia /Sclerosi Sistemica
- Fornire informazioni sulla patologia affinché gli ammalati non si sentano soli
- Facilitare l'accesso a trattamenti validi e fornire una cura valida in tutto il mondo
- Impegnarsi perché venga riconosciuta patologia rara in Italia

4. Coinvolgimento

Le Associazioni italiane presenti in FESCA, AILS, APMAR, ASSMaF e GILS, dopo varie riunioni e contatti via mail, hanno deciso di organizzare una Conferenza stampa a Milano il 24 giugno coinvolgendo tutte le testate giornalistiche ed i media, affidandone la gestione all'Agenzia Proforma srl. Il Presidente, come da mandato ha rappresentato l'Associazione GILS.

5. Piano di finanziamento del progetto

Il Progetto, secondo l'offerta presentata ha un costo globale di 17.000,00 euro + IVA e comprende un pacchetto completo anche di costi vivi,(affitto sala, buffet, trasferta e giornalisti, ecc.) che si allega. Per associazione il costo è di euro 4.250,00 + IVA.

Il costo dei depliant da stampare, a cui provvederà l'APNAR sarà supportata dai 4.000,00 euro finanziati da FESCA. Il costo è stato comunicato ancora nel 2008 a ottobre ai membri del Direttivo che hanno dato parere favorevole .

6. Piano temporale sviluppo del progetto

Il progetto si svolgerà nella giornata del 24 giugno 2009, ma è auspicabile che ogni associazione ne parli e la propagandi in tutte le occasioni.

7. Piano di controllo e verifica del progetto

Il Progetto sarà controllato dal Presidente del GILS che relazionerà al Direttivo

Allegati

Preventivo Proforma



Associazione iscritta al registro del Volontariato della Regione Lombardia
Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Ospedale Maggiore Policlinico
Mangiagalli e Regina Elena – 20122 Milano – Cod. Fisc.: 97145390155
Tel. 02/55199506– fax 02/54100351 – Numero Verde 800-080266
www.sclerodermia.net - E-mail: gils@sclerodermia.net