



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Relazione del Presidente Assemblea dei soci 19 marzo 2016

Socie e soci, piccoli e grandi donatori, oggi 19 marzo 2016, dopo aver esaminato attentamente il bilancio del 2015, voce per voce, siete chiamati a votarlo così come quello di previsione del 2016 che ha tenuto presente molte richieste e suggerimenti pervenuti dagli ammalati, puntando su nuove strategie.

Il mio grazie a tutto il direttivo del GILS che ha saputo muoversi compatto, facendo rete in vari campi, allargando la conoscenza dell'associazione coinvolgendo nuovi volontari nelle iniziative locali e nel nostro irrinunciabile progetto della "Giornata del Ciclamino" che coinvolge tutta l'Italia. Il nostro grazie al Comitato Scientifico, ai Professori senior ma anche e soprattutto a chi lavora al loro fianco nell'ombra, nella quotidianità e si rapporta con la nostra segreteria e con me in particolare, senza questa squadra non si andrebbe lontano.

Alla segreteria di cui Maria Cristina tira le fila con pacatezza ma con fermezza, questo è il suo nono anno di GILS, una collaboratrice preziosa che è parte integrante dell'associazione, a Francesca che nel 2015 ha continuato con noi per il terzo anno consecutivo con un rapporto collaborativo di part time ed è diventata l'amica e la confidente di tante persone al mercoledì, giovedì e venerdì, organizzando la giornata del ciclamino, ma non solo. A Luigia e Cristina le uniche due volontarie che ci garantiscono la continuità in sede con costanza e precisione e a quanti si muovono sul loro territorio, nelle loro regioni e sono davvero moltissimi!

Mara Maionchi, Lorenzo Cittadini, Vito Di Tano, Franco One, testimonial sempre al nostro fianco, basta bussare e la risposta è immediata.

Le televisioni locali, Corecom Lombardia, le radio, LA7 hanno donati gratuitamente spazi per interventi e per lanciare il messaggio dell'importanza della diagnosi precoce, il Maestro amico Giampietro Maggi anche quest'anno ci dona una serigrafia particolare di una donna, una di noi: "La speranza nella malinconia".

Siamo più presenti a livello europeo con FESCA, Maria Grazia Tassini ed Ilaria Galetti che partecipano anche a tavoli consultivi e sono relatrici in convegni, abbiamo portato a Bruxelles il problema della patologia rara, dell'importanza della stessa cura in tutta Europa ed interpellato il Governo per capire una volta per tutte se possiamo considerare la sclerosi sistemica rara in tutta Italia ed entrare così a pieno titolo negli "ERN", la rete europea dei centri di eccellenza, con le connettività.

Ilaria ha partecipato ad un corso per la "Formazione per la partecipazione a Progetti della Comunità Europea per il Terzo Settore", un full immersion che sta dando i suoi frutti, grazie Ilaria per questo impegno per il bene comune.

Le nostre psicologhe stanno facendo un lavoro estremamente importante, attento, personalizzato a seconda delle persone, dei gruppi, dell'ambiente in cui si trovano ad operare, a loro la riconoscenza del GILS, Milli di Roma con cui si ha un confronto serrato, Laura di Torino con noi da 22 anni, Samuela da cinque, Maria Ape appena approdata, visto che la nostra Maria, dopo 7 anni, ci ha lasciato diventando socio sostenitore, la vita ci riserva anche dei percorsi diversi e migliorativi; le sono state riconosciuti da tutti meriti speciali e noi non possiamo che gioirne.

Regione Lombardia ha emanato il PDTA, piano terapeutico assistenziale al mese di novembre, noi eravamo seduti al tavolo di lavoro, ora si dovranno varare ulteriori interventi a sostegno dei malati con sclerosi sistemica grazie all'assestamento di bilancio approvato dal Consiglio regionale all'unanimità il 6 agosto 2015.

Positivo il primo anno di collaborazione dei “malati reumatici in rete”, dobbiamo arrivare ad un regolamento comune che ci consenta di essere insieme nelle diversità e di essere compatti su principi irrinunciabili non legandoci, come è sempre stata la filosofia del GILS, a precise Società Scientifiche ma collaborare con tutte.

E' partito il progetto osservazionale “Utilizzo dei prostanoidi nel trattamento della vasculopatia sclerodermica” a dicembre, con l'invio ai 9 centri partecipanti: 8 Sclerodermia Unit, la nuova con decreto firmato ad ottobre è quella di Firenze, Careggi, del prof. Matucci e a Pisa. Il progetto è stato in parte modificato con un lavoro di rete importante dei tre responsabili scientifici i dottori: Lorenzo Beretta, Paola Faggioli e Simone Negrini, coadiuvati dal prof. Francesco Indiveri e Prof. Antonino Mazzone.

Promotore il GILS che sarà il proprietario dei dati dell'indagine conoscitiva di uno studio che si propone di migliorare le conoscenze sulle modalità di utilizzo di Iloprost nella gestione della vasculopatia e di arrivare anche a valutarne l'impatto sulla qualità di vita e la soddisfazione complessiva del paziente, come illustrato nella relazione del prof. Negrini durante il Convegno.

Importanti donazioni mirate ci hanno permesso di dotare l'Immunologia Clinica, Scleroderma Unit di Milano, e la Dermatologia di due ecografi di altissimo livello.

A Brescia, alla Clinica Città di Brescia, seconda edizione del corso di formazione per fisioterapisti con l'equipe della dott.sa Nava e la partecipazione della dott.sa Antonioli sempre più presente e disponibile ad attivarsi per formare altri fisioterapisti a sua volta su tutto il territorio bresciano; progetto che andrà messo a punto con gli amici Annibale e Giuliana, sentita anche Regione Lombardia.

La fisioterapia e la riabilitazione stanno diventando una richiesta pressante da parte degli ammalati ed il GILS ne vuole raccogliere la sfida, lo propone anche su Pisa, cofinanziando un progetto inserito nella reumatologia per un anno, progetto che potrebbe essere un apripista in molte Regioni e in molti centri, ma che deve entrare e fare rete, senza rete non si costruisce più nulla.

La Sanità di oggi lo impone, la sinergia pubblico privato ci porta verso questa direzione e noi del GILS dobbiamo raccogliere questa sfida e renderla vincente.

Chiudo con un particolare ringraziamento all'amico vice presidente Riccardo Brunoldi, le parole non servono, la riconoscenza è infinita.

Carla Garbagnati Crosti
Carla Garbagnati Crosti
Presidente GILS

Progetti chiusi entro dicembre 2015

Bando pubblico indetto da GILS nel 2013:

“La diagnosi precoce della Sclerodermia, genetica, ambiente, studio del microcircolo e del danno d'organo iniziale”, ha assegnato finanziamenti ai cinque sotto progetti risultati vincitori, per un totale di 150.000,00€. I sottoprogetti hanno generato un report ogni 8 mesi e si sono conclusi a febbraio 2015. Sul sito del GILS trovate i risultati dei cinque ricercatori che voglio qui ricordare data l'importanza del progetto e la cifra stanziata.

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: Acquisto di medicazioni per cura Ulcere Cutanee per UOC Immunologia Clinica di Milano a saldo del progetto deliberato nel 2014

Il progetto deliberato dal Consiglio Direttivo, nell'ambito delle proprie prerogative, non ha avuto il tempo materiale di chiudersi entro dicembre 2014. Le ultime fatture per 665,22€ sono state saldate nei primi mesi del 2015.

Progetto: Acquisto di un Video Capillaroscopio Portatile UOC Medicina Interna ad Orientamento Immunologico, IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino- IST Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro

Il video capillaroscopio portatile, tipo FEDMED 1500 N, è stato acquistato grazie ad una donazione liberale di 891,27€ ed è in dotazione alla Scleroderma Unit diretta dal prof. G. Murdaca.

Progetto: Fornitura di un Ecografo per “Scleroderma Unit” dell'UOC Allergologia ed Immunologia Clinica dell'IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Votato dall'Assemblea dei Soci, a marzo 2015, l'ecografo è stato consegnato e collaudato a maggio. GILS ha cofinanziato l'acquisto per un totale di 29.890,00€ + 18,30€ per la targhetta con logo GILS a ricordo di Carla e Giovanni. Nel dettaglio 6.000,00€ da donazioni di privati della famiglia di Carla e Giovanni, 19.246,32€ dai fondi 5 per mille, 4.643,68€ da fondi GILS.

Progetto: Fornitura di un Ecografo per l'UOC Dermatologia della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Grazie ad una liberalità mirata di 71.980,00€ di un donatore che vuole rimanere anonimo il GILS ha acquistato un ecografo Hitachi modello Arietta V 70, completo di accessori, a cui è stato dato il nome di EGGY durante la sua presentazione ai medici, infermieri e studenti giovedì 29 ottobre 2015.

Progetto: “Il Trattamento Integrato della Sclerosi Sistemica” II edizione (Corso di addestramento per professionisti per professionisti dell'assistenza immuno-reumatologica, con la partecipazione dei pazienti)

Il corso, tenutosi presso la Clinica Città di Brescia, ha avuto un successo strepitoso con la partecipazione di 20 fisioterapisti, 6 infermieri, 15 studenti e 10 ammalate. Relatrice la dott.sa Nava e la sua equipe integrata con la dott.sa Antonioli che si è resa disponibile ad essere formatrice a sua volta. Predisposto dal gruppo di lavoro un libriccino di 7 punti; costo 1.139,22 euro.

Progetto “Formazione per Partecipazione a: Progetti della Comunità Europea per il Terzo Settore”

Il corso si è svolto a Milano il 13 e 14 novembre, vi ha partecipato Ilaria Galetti del Direttivo del GILS. Sono stati illustrati, con ampio respiro, come sono strutturati i fondi europei, gli organi istituzionali a cui afferiscono i progetti e gli organi deputati a valutarli, con la spiegazione della fase 2014/2020 dei fondi diretti ed indiretti e come preparare il cronoprogramma ed il budget.

Costo totale: 448,50€

Progetto: Partecipazione GILS a: Malati Reumatici in rete- sessione nell'ambito del Congresso SIR: “Obiettivo Salute tra Opportunità ed Ostacoli – Giornata del ciclamino e progetto correlato alla raccolta fondi”

La nostra consigliera del Direttivo, Anna Paola Temperini e Mirella Pasqualini hanno tenuto alto l'onore del GILS presentando con delle slide la chiusura del Progetto Ciclamino, con la tabella dei fondi raccolti, le percentuali regionali legato al progetto dei prostanoidi.

Il costo totale per viaggio e albergo per tre giorni è stato di: 281,10€

Conclusi i progetti psicologici 2015

Progetto “Con le parole insieme”

Per la **Lombardia e Nazionale**, di intervento per gli ammalati e le loro famiglie che ha visto la presenza di una psicologa in sede, al martedì tutto il giorno, per il numero verde, la presenza nelle macro aree di 4 Ospedali in Lombardia durante le infusioni di Iloprost, e colloqui individuali a richiesta in sede. I quattro Ospedali sono: UOC di Immunologia ed Allergologia Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, Scleroderma Unit e MAC, Prof. Nicola Montano, Lorenzo Beretta; Unità Operativa di Reumatologia, Istituto Humanitas, Prof. Carlo Selmi; UOC di Reumatologia, Ospedale di Niguarda, Milano dott. Oscar Epis; Medicina Interna Ospedali Civili di Legnano prof Antonino Mazzone e Paola Faggioli, presso Mac e Scleroderma Unit.

A Maria e Samuela un grazie particolare, le ore donate e la passione messa si commentano da sole.

Costo del progetto: 13.772,30€.

Progetto “Scegliamo di essere felici” Torino

Progetto rivolto agli ammalati, ed ai loro famigliari, ed alla promozione del GILS, secondo un modello di lavoro in rete che si è concluso con una relazione di altissimo livello, condivisa da tutte le partecipanti. Un plauso alla dott.ssa Laura Paleari che, come è nella sua indole, spazia, coinvolge, tesse una rete sempre più fitta di collaborazioni anche con i medici di più discipline, certamente un valore aggiunto per il GILS.

Costo del progetto: 4.210,01€.

Progetto “Tessere la Trama della Salute: un Percorso Multidisciplinare” Genova.

La relazione finale e il confronto con gli ammalati hanno evidenziato un ottimo approccio, percorso e partecipazione proprio per aver saputo lavorare in rete all'interno dell'A.O., coinvolgendo le varie figure professionali e considerando la patologia nella sua globalità.

Progetto che si è mostrato ancora una volta flessibile ed è venuto incontro alle richieste dei pazienti.

Costo del progetto: 6.600,00€-

Progetto “Mettersi in gioco” Roma Policlinico Umberto 1 Immunologia Clinica B, processo di Ricostruzione attiva e resilienza nell'affrontare la Sclerosi”

La psicologa Milli è una figura certamente predominante, sa quello che vuole, professionalmente di alto livello, ma non è per nulla flessibile ed il rapporto con lei non è semplice. Il progetto è stato strutturato su 9 mesi, con interventi quasi quotidiani all'interno della Scleroderma Unit e DH. La volontà della psicologa sarebbe stata quella di allargare la partecipazione a tirocinanti che GILS, nella mia persona, ha bloccato non avendo firmato nessuna convenzione in tal senso.

Costo del progetto: 5.200,00€.

“Progetto ciclamino”

Voglio ripetere quanto scritto l'anno passato: **è più di un progetto, è un percorso di Informazione, Formazione e Ricerca Scientifica che si dipana durante l'anno, ci tiene uniti, si allarga, coinvolge più soggetti, è il life motive del nostro esserci, della nostra speranza, del nostro vivere con gioia, del costruire a 360°, cercando di trasmettere agli altri quello che si ha nel cuore, puntando ad ottenere reali e tangibili risultati nella Ricerca.**

Così è stato con Francesca, sempre al timone, come responsabile per il terzo anno consecutivo, con un contratto a part time. Obiettivo: coprire il costo del progetto **“Utilizzo dei prostanoidi endovenosi nel trattamento della vasculopatia sclerodermica”**.

Obiettivo raggiunto: 94.184,54€ netti!

Unico punto debole, per cui dobbiamo mettere a punto oggi una strategia che coinvolga tutti voi soci, la differenza della risposta da Regione a Regione e la non partecipazione di alcune.

Le cause? Il GILS non è ancora così radicato nei territori, la sua forza sta nel far passare l'informazione ed il coinvolgimento degli Ospedali e dei medici, la diffidenza di molti e la non conoscenza della patologia.

Quindi con l'aiuto di tutti voi ma anche delle Istituzioni a livello centrale, regionale e territoriale ci dobbiamo muovere da oggi, subito creando una rete di informazione e di formazione non solo nel campo sanitario ma nella società civile e nella scuola e che queste mie parole, non solo dette a voce, ma lasciate scritte, si traducano in realtà.

Progetto “Contributo all’acquisto di Arredi per nuova Sala Terapia c/o Scleroderma Unit-Ge”,

UOC Medicina Interna ad Orientamento Immunologico, IRCCS San Martino –Genova.

Grazie a liberalità mirate di benefattori, sono stati donati 2.200,00€ per contribuire all’acquisto di due poltrone relax, per nuova Sala Terapia, c/o Scleroderma Unit-Ge, reparto UOC Medicina interna ad Orientamento Immunologico.

Progetti in essere:

Progetto FESCA

GILS è socio fondatore di FESCA, la federazione europea che dal 2015 è più presente con incontri, dibattiti internazionali e contatti, quindi si è pensato di tenere aperto sempre questo progetto che comunque avrà la sua relazione annuale e le spese imputate a bilancio.

Maria Grazia Tassini, Ilaria Galetti e Camilla Sandrucci sono le nostre delegate.

Spese del 2015: 861,47€ per gli incontri di Amsterdam, di Bad Nauheim, e per il convegno di Lisbona del 2016, per i biglietti aerei già comprati per Ilaria e Maria Grazia.

Sono stati rimborsati da FESCA 419,52€, quindi le spese totali, effettive, sono 441.95€.

Progetto: “Completamento studio IMPRESS 2, “International Multicenter Prospective Study on Pregnancy in Systemic Sclerosis” e mantenimento centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Anni 2015-2017 per un importo totale di 15.000,00€

Vi ricordo i risultati attesi che già sono stati pubblicati su riviste internazionali man mano che il progetto prosegue sotto la responsabilità del primario di medicina interna dott. Brucato e del vice presidente del GILS, dott. Brunoldi.

Miglioramento delle condizioni della pazienti che avranno gravidanze e percorsi terapeutici noti e chiari e potranno garantirsi una maternità serena e consapevole.

Partecipano a questo progetto anche le associazioni LES e ALOMAR, GILS si è impegnato con 5.000,00€ all'anno, versato nel 2015, il secondo acconto.

Progetto con Bando pubblico indetto dal GILS nel 2014: “Apparato gastroenterico e nutrizione nell'ammalato sclerodermico”

I quattro sotto progetti vincitori sono stati portati a termine con relazione finale da:

- **Dott.ssa Silvia Bosello** “Role of microbiota in pathogenesis of scleroderma: correlations with nutritional status and with gastroenteric involvement”, stanziamento 15.000,00€.
- **Lorenzo Beretta** “An omic approach to assess the nutritional consequences of systemic-sclerosis related intestinal involvement”, stanziamento 30.000,00€. Progetto chiuso a febbraio, mentre i dottori:
- **Edoardo Rosato** “Gastrointestinal damage, gut microbiota alterations and malnutrition in systemic sclerosis patients: correlatin with digital vasscular damage”, stanziamento 30.000,00€, ha inviato comunicazione di aver avuto necessità di più tempo per ampliare la parte nutrizionale, farlo passare al Comitato Etico e raccogliere gli ultimi dati scientifici.
- **Dott. Gianluca Bagnato** “Predictive value of adipokinesand thyroid hormones serum levels in nutritional status and correlations with gastroentestinal sytomes in systemiuc sclerosis patients”, stanziamento 15.0000,00€, ha comunicato alla fine di dicembre 2015 che lo studio osservazionale è stato approvato dal Comitato Etico solo nel maggio 2015, coinvolgendo anche il centro di Padova e ne prevede la conclusione a marzo 2016.

Costo totale progetto: 90.000,00€.

Progetto SPRING – Systemic Sclerosis Progression Investigation. Creazione di un registro dati, pazienti affetti da SSc 2015/2019

Presentato ed illustrato dal prof. Marco Matucci al convegno GILS del marzo 2015, ha preso avvio e i primissimi risultati sono stati enunciati al Convegno della SIR del prossimo novembre. GILS ha chiesto a tutti i centri con cui collabora di aderire, anche se ognuno può decidere al meglio. I dati comunque sono del promotore e quindi della SIR, GILS è partner senza costi aggiuntivi e il prof. Indiveri è il rappresentante GILS nel Comitato Scientifico del progetto.

Progetto sviluppo di un ambulatorio ultra – specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (Scleroderma Unit)

Con un finanziamento di 20.000,00€, fondi 5x mille 2012:

- UOC di Allergologia e Immunologia Clinica Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano.
- UOC di Medicina Interna e Immunologia Clinica, IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino- Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova.
- Azienda Ospedaliero- Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano (To).

Con stanziamento con fondi propri dedicati:

- Azienda Policlinico Umberto I di Roma, UOC Immunologia Clinica B, Roma,

Senza finanziamento nell'ambito di:

- UOC di Medicina Interna dell'AO Ospedale Civile di Legnano;
- Divisione di Reumatologia Università Cattolica del Sacro Cuore Roma;
- UOC di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero- Universitaria Policlinico Modena;
- UOD di Reumatologia Azienda Ospedaliera A.R.N.A.S Garibaldi.

Progetto: “Utilizzo dei prostanoidi endovenosi nel trattamento della vasculopatia sclerodermica

Progetto votato dall'assemblea dei soci l'anno passato con un budget di 80.000,00€ da fondi raccolti con la Giornata del Ciclamino, vede accanto al GILS l'Università LIUC di Castellanza, CREMS, come coordinatrice. Lo studio osservazionale è stato portato, nei mesi di gennaio-febbraio, ai CE delle 9 Unità partecipanti: 8 Scleroderma Unit ed il centro importante, con grande casistica, di Pisa. Deve concludersi nel giro di 12 mesi dall'inizio, con lieve ritardo su quanto preventivato, dovuto alla messa a punto del progetto che ha visto collaborare insieme Genova, Legnano e Milano.

Costo del progetto: 80.000,00€

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

Pezze di Greco (Brindisi) - “Campionato italiano di ciclocross”, 10-11 Gennaio

Il GILS è stato invitato al Campionato Italiano di Ciclocross tramite il nostro testimonial Vito di Tano, che era anche il testimonial dell'evento. Il nostro logo è stato messo sui francobolli emessi per l'occasione, le nostre finalità e i nostri scopi illustrati a RAI SPORT e in televisioni locali.

Milano 28 febbraio partecipazione del GILS a alla giornata dei Malati Rari.

Al mattino incontro dibattito su tematiche volute dalle associazioni alla sala Gaber, Regione Lombardia, alle 14 la Santa Messa in Duomo e poi la marcia per le strade di Milano. Folta partecipazione, importante momento di visibilità per tutti. Contributo liberale di 150,00€.

Torino sabato 11 aprile, Sala Consiglio c/o Volontariato, incontro medico/paziente.

L'occhio e la sclerodermia, dott.ssa Vittoria Aragno con la partecipazione dei dott. Enrico Fusaro e Simone Parisi.

Roma 8 maggio Raccolta fondi con Torneo Burraco all'Hotel Polo.

Organizzato da Maria Grazia Tassini, ha avuto grande successo ed ha raccolto 620,00€.

Sardegna maggio 2015 parte la campagna promozionale a favore del GILS dal “Comitato Acque Libere Sardegna” che si è tenuto da giugno a fine settembre. V Edizione.

A tutti gli organizzatori un grazie: Orrù, Antonietta, Massimo, Maria Teresa, Carlo e Franco One, anche per le meravigliose gare a La Maddalena, Punta Tegge con Luigi e Mirella! Ma soprattutto a **Massimo Armanni**.

Santa Margherita Ligure 6 giugno “Santa Run I edizione”, con raccolta straordinaria di fondi
Un grazie a Paola Cittadini, mente ed organizzatrice dell'evento, che ha suscitato grande interesse e partecipazione. Manifestazione podistica ludica a latere del 45° Convegno dei Giovani imprenditori, la raccolta è proseguita alla cena, versati 2.800,00€.

Genova 6 giugno al DIMI incontro medico/paziente.

Informare sulla “neonata” Scleroderma Unit e sul cuore nella patologia: “attore o vittima?”.

Messina 19 e 20 giugno Patrocinio GILS

Patrocinio GILS al “Congresso di Reumatologia sezione SIR, Regioni Sicilia e Calabria”, presso l'AO Universitaria Policlinico di Messina, prof Bagnato.

Milano 20 giugno Patrocinio GILS

Patrocinio GILS all'incontro “Il Pini parla alle donne: incontro su aspetti di malattie autoimmuni che interessano in particolare il sesso femminile”, organizzato dal prof. Meroni.

Roma 26 giugno incontro medico / paziente con Patrocinio GILS

In occasione della giornata europea della Sclerosi Sistemica al Policlinico Umberto primo UOC Immunologia Clinica B, presentazione della “neonata” Scleroderma Unit e delle ricerche effettuate negli ultimi 5 anni con dibattito tra medici e pazienti. Costo per il GILS: 1.500,00€ per rinfresco.

Torno, Lago di Como 28 giugno “Pedalata da Londra a Como per la Sclerodermia”

Evento per festeggiare l'arrivo di Keith e Kshanica, cognato e nipote di una nostra socia, che hanno pedalato dall'Inghilterra, Londra, all'Italia lago di Como, per far conoscere la malattia. La raccolta fondi fatta durante la pedalata è stata divisa tra due associazioni: Scleroderma Society e GILS. Al GILS versati 1.200,00€.

Padenghe sul Garda 3 luglio Patrocinio del GILS

Patrocinio GILS per la “Cena Festa d'Estate”, con raccolta fondi, organizzata dal Gruppo Giovani Imprenditori di Brescia, Mantova, Cremona e Trento. Organizzata dalla nostra Paola Cittadini con la presenza di Lorenzo Cittadini, il pilone della nazionale di Rugby. Versati al GILS 1.530,00€.

Marina di Pietrasanta, Caffè della Versiliana 11 agosto

“Caffè, sigaretta e un ciclamino. Istruzioni per l'uso e il non uso”. Presenti le dottoresse di Pisa D'Ascanio, Della Rossa, Mara Maionchi e la presidente del GILS. Vasta partecipazione ed ottima riuscita.

San Sepolcro (AR) 5/13 settembre Mostra di Pittura i Cretti della Terra

Asta silenziosa grazie ad un nostro caro amico Grande partecipazione protratta nel tempo con un incasso per il GILS di 1.650,00€.

Catania 25/26 settembre Hotel Nettuno

Patrocinio GILS al IX Seminario di Reumatologia Integrata, organizzato dall'ARNAS Garibaldi, dott. Elisabetta Battaglia.

Viareggio 24/27 settembre Festival della Salute, Centro Congressi Principe di Piemonte

Ottima riuscita con la presenza di 4 medici reumatologi di Pisa che hanno effettuato capillaroscopie e fornito indicazioni. Molti Fenomeni di Raynaud inviati per ulteriori controlli. Un ringraziamento ai medici e a Camilla del Direttivo che ha gestito il tutto.

Torino 30 settembre Sala Consiglio c/ Volontariato, tavola rotonda

Tavola rotonda su “Sclerodermia e patologia del cavo orale, quando la masticazione, l'apertura, la cura e l'igiene diventano un problema. Come affrontarlo” con la partecipazione dei dottori Carlotta Tanteri, Giulia Tanteri, Simone Parisi, moderatore Enrico Fusaro. Ottima riuscita.

Milano 14 Ottobre Incontro medico paziente

“L’esperienza lombarda delle Scleroderma Unit nella gestione della patologia” tenuta nella Sala Gonfalone Consiglio Regionale della Lombardia. Incontro medico/paziente con la presenza dei Direttori Generali, del consigliere Pedrazzini, dei medici Beretta e Faggioli, della psicologa Samuela.

Grande interesse, tantissimi i presenti. Costo per il GILS per tipografia e spedizioni, 139,90€.

Brescia 16/17 ottobre Patrocinio GILS

Il GILS ha dato il patrocinio all’incontro “Giornata mondiale del malato reumatico: Il destino è nelle nostre mani. Usiamole per aiutarci”. Erano presenti, anche alla conferenza stampa, con Pia Cittadini, Ilaria Galetti, Annibale Romano e la presidente.

Bari 7/ 10 ottobre Fiera del Levante XIII Congresso Nazionale AIUC

Il GILS ha concesso il Patrocinio al Convegno “Update in riparazione tessutale: dall’organizzazione sanitaria all’appropriatezza clinica”.

Torino 7 novembre Incontro medico/paziente

Si è tenuto, presso la Sala Consiglio c/o volontariato, l’incontro medico/paziente sul tema “Scleroderma Unit, una realtà da conoscere; malnutrizione e apparato gastroenterico”. Sono intervenuti: dott. Renato Carignola, dott.sa Valeria Data e dott.sa Erika Montabone. Buona partecipazione e discussione.

Genova 14 novembre Incontro medico/paziente DIMI

Presente il vice presidente, la prof.sa Parodi, direttore Dermatologia, il prof. Puppo, UOC Medicina Interna ed Immunologia ed il prof. Murdaca responsabile Scleroderma Unit, sui seguenti argomenti: i cambiamenti nel Day Hospital della Scleroderma Unit; il Disease Management Team (D.M.T.) di nuova costituzione: cos’è, come funziona, come impatta sul paziente; l’Ambulatorio Ulcere Complesse: Cosa fa. Attese e speranze; vita dell’Associazione: ultime novità. Buona partecipazione e vivo dibattito.

Milano 27 novembre Concerto in San Marco

Si è tenuto nella chiesa di S. Marco il “Concerto Coro Amici del Loggione della Scala” a offerta libera. Evento strepitoso, orchestra e coro ricchi di passione, musica di altissimo livello, Maestro Filippo Dadone impeccabile. Voluta da una nostra socia che ha realizzato il suo sogno.

Incasso lordo 1.970,00€, spese sostenute 215,90 €, versati al GILS 1.754,10€ netti.

Roma 20/22 novembre XII Forum Internazionale della Salute

IL GILS ha partecipato al Forum organizzato da ASMARA, con la partecipazione di molte associazioni. Incontro che ha avuto un riscontro notevole sia per l’informazione passata che per le visite effettuate. Costo, a bilancio 2015, per GILS 250,00€. + 264,00 del 2014, totale 514,00€.

Torino Orbassano 12 dicembre Incontro medico/paziente

Incontro medico/ paziente con auguri di Natale nell’Aula Magna gentilmente concessa. La squadra torinese al completo anche con la nostra psicologa Laura Paleari. Si è fatto il punto della situazione sulla Scleroderma Unit e sulla patologia in Piemonte.

Lombardia Partecipazione GILS alle trasmissioni dell’accesso su RAI 3

Il GILS, grazie alla domanda e al progetto presentato alla CORECOM ha potuto usufruire, durante il 2015, di tre accessi televisivi con registrazioni andate in onda in momenti successivi e ripetuti nelle mattinate di alcuni sabati, durante l’anno, Vi hanno partecipato i medici dott.ri Beretta e Vigone della Scleroderma Unit di Milano e la nostra Ilaria Galetti del Direttivo. Ottima informazione passata sulla diagnosi precoce, la giornata del ciclamino, il nostro essere in FESCA, Europa.

Progetto: Partecipazione alle spese per Corso di Formazione per la Cura delle Ulcere Cutanee per personale Infermieristico San Camillo Roma prof Minisola

Il direttivo del GILS ha approvato la spesa di 1.500,00€ per le spese di vitto ed alloggio di due infermiere che hanno frequentato l'ambulatorio ulcere di Careggi, prof Matucci, full time, 5 giorni dall'8 al 12 febbraio. 2016 Lo scopo è stato quello di permettere una migliore gestione della cura e migliorare il confort e la possibilità di guarigione dei malati che potranno essere seguiti a Roma nel loro Ospedale.

La Sardegna, un'isola dal cuore grande, ha costruito un lunghissimo ponte di note e di musica, un dono di Natale al GILS per gli ammalati di sclerodermia: lottare, soffrire, vivere, guardando alla speranza che non muore mai.

Inno voluto da Massimo, Antonietta e Maria Teresa, composto dal Maestro Corda che ha rinunciato ad ogni diritto per la solidarietà, con il coro JOY di Sarroch, Cagliari diretto dal musicista -pianista Francesco Betti.

Impostazione programma sociale 2016

Il GILS nel 2016 continuerà con i progetti impostati nel 2015 che sono stati presi in esame dal direttivo nella riunione del 24 ottobre 2015, oltre a quelli che saranno proposti all'approvazione dell'Assemblea:

1. Progetti psicologici: Torino, "E nonostante tutto sorrido"; Milano, Lombardia e nazionale, "Con le parole insieme"; Genova "Tessere la trama della salute: un percorso multidisciplinare" e Roma che si svilupperà al Policlinico presso l'Immunologia Clinica B, "Mettersi in gioco", processo di ricostruzione attiva e di resilienza nell'affrontare la sclerosi sistemica, per un totale di costi di 27.850,00 che potrebbero variare per una flessibilità di ore in meno su Roma. La presidente ha presentato il progetto psicologico di Milano Lombardia, stralciandolo da quello nazionale, alla Segreteria Generale, Consiglio di Sorveglianza, fondo di beneficenza Intesa San Paolo che ha riconosciuto al GILS un finanziamento di 15.000,00€ già accreditato sul conto del GILS. Questo progetto sarà rendicontato a Intesa San Paolo secondo le modalità richieste.
2. Nel bilancio 2015 trovate già imputato il costo della psicologa di Genova, richiesto in anticipo dall'Azienda Ospedaliera per poter provvedere ai pagamenti per tempo nel 2016. Costo 6600,00€.
3. **Progetto Scleroderma Unit.** Le Scleroderma Unit, con finanziamento GILS, ci hanno mandato report regolari e positivo è il riscontro degli ammalati anche se ci sono alcuni punti da migliorare che dipendono in prevalenza dall'organizzazione delle Aziende Ospedaliere. Si propone quindi di mantenere a tre di esse Orbassano, Genova e Milano Fondazione IRCCS il contributo di 20.000,00€. Il finanziamento, per un totale di 60.000,00€, sarà fatto con i fondi del 5 x mille anno 2013, 79.931,31€ ricevuti il 5 di novembre del 2015. Per la Scleroderma Unit del Policlinico Umberto I, che era stata finanziata con una liberalità ad hoc, si propone un finanziamento di 10.000,00€, sempre dai fondi del 5 x mille. Positivi i report anche per Legnano, Modena e Gemelli Roma. Il 27 novembre è stata deliberata anche la Scleroderma Unit di Firenze, Reumatologia prof. Matucci, Careggi responsabile la dott.sa Guiducci, ma attendiamo la comunicazione dell'organizzazione della stessa per gli ammalati.
4. Progetto "Valutazione dell'efficacia, della tollerabilità e della safety della paraffinoterapia combinata con mobilizzazione delle dita e del polso nella riabilitazione della mano in pazienti con sclerosi sistemica" Partecipazione al finanziamento dello studio sviluppato dal centro di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria Pisana (prof.sa Marta Mosca). Il consiglio direttivo ha approvato lo stanziamento di 5.000,00€ per il 2016 per cofinanziare il progetto contribuendo ad una borsa di studio per una fisioterapista che collabora da anni con la reumatologia pisana e con il GILS (fondi 5 x mille 2013).
5. Progetto "Medicazione ulcere", per Scleroderma Unit Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Milano. Il Direttivo, su proposta della Presidente, ha approvato anche per il 2015 l'acquisto di medicazioni particolari per le ulcere. Nel 2015 saldato 945,26€, nel 2016 fattura Monlycke 836,68€, totale 1781,68€. Il progetto potrebbe ripetersi anche per il 2016.
6. **Progetto comunicazione** Il GILS è molto carente nella comunicazione sul sito web che peraltro è stato rinnovato due anni fa e la maggioranza del direttivo propone di farlo interamente nuovo. Si sono raccolti preventivi, Ilaria, che ha seguito la questione e si è impegnata in prima persona, reputa che sia proponibile la cifra di stanziare 8.000,00€ + IVA con un costo di gestione annuale di 1.700,00€+ IVA.
7. Sempre per la comunicazione si è pensato ad un nuovo spot da poter usare sia sulle TV, nelle metropolitane, autobus e aeroporti, ma anche da tutti noi che lanci si l'appello alla giornata del ciclamino, ma possa essere veicolo di informazione per una diagnosi precoce: fenomeno di Raynaud. Si è trovato il luogo, concesso gratuitamente dall'Unione Commercianti di Milano, Palazzo Castiglioni, la veranda con giardino, le attrici Mara, un'ammalata nostra socia, una ragazza, i giovani "Insania film" che ce lo donano, costo per le attrezzature 800,00 euro + IVA.
8. Proposte legate al Convegno 2017, ai progetti scientifici, alla giornata del ciclamino 2016. Il Direttivo nella riunione del 24 ottobre ha preso in esame tutti i progetti scientifici finanziati dal

2008 al 2015 e ha pensato di chiedere agli sperimentatori di scrivere degli abstract con parole semplice e chiare che dimostrino come la ricerca permetta sì di capire ma anche di curare e di farne un piccolo libretto divulgativo. Un esempio che i fondi dei donatori sono serviti ad uno scopo preciso: **“La Ricerca permette di capire, la Ricerca permette di curare”**. Questo sarà, se approvato, il titolo della prossima XXII giornata per la lotta alla Sclerodermia, approvato all'unanimità dal Comitato Scientifico, con interventi di medici e pazienti legati da una rete invisibile ma stretta.

9. Finanziamento Progetto per il 2017. Al Comitato Scientifico si sono prospettate due possibilità:
 - a) progetti legati ad un Bando pubblico finanziamento di 75.000,00€,
 - b) un unico progetto dedicato a ricerca traslazionale clinica con stanziati 90.000,00€.La riunione si è tenuta il 18 marzo solo ora posso comunicarvi il loro pensiero per poi passare a discussione e votare come assemblea dei soci.
10. Progetto “Accordo di Rete tra associazioni di Malati Immuno-Reumatici. 18 associazioni proponenti, tra cui noi, capofila ANMAR, hanno lavorato su alcuni punti in comune scambiandosi informazione e, dove possibile, lavorando in rete, per un anno, abbastanza positivo il risultato, si propone un impegno maggiore, un logo comune per progetti sviluppati all'unisono, il prolungarsi della rete per tre anni e un contributo annuo di 100,00€.
11. Progetto sede Brescia. L'ing. Furfari, presidente ABAR ha dato la sua disponibilità a spartire con noi la sede che ha presso il Comune a Brescia, Casa della Salute, fino a dicembre 2016. Si è attivata la nostra consigliera Pia Cittadini per siglare un accordo direttamente con il Comune tramite l'assessore competente. Si comunicherà alla Regione Lombardia questo nostro nuovo punto di riferimento istituzionale. Il territorio di Brescia è stato coinvolto anche con corsi di formazione, con impegno diretto di medici, di soci, sta decollando in modo costruttivo.
12. Progetto assunzione a tempo determinato, dal 16 marzo al 31 dicembre 2016, part time in verticale, per Francesca Maggioni. Francesca, che da tre anni ormai collabora con noi per il progetto ciclamino e non solo, ha terminato il 15 gennaio 2016 la prestazione presso il GILS con un costo di 14.568,79€. Secondo la legge Fornero, dopo un periodo di stacco, potrebbe ancora essere assunta part time per un altro anno. Il Direttivo, su richiesta esplicita della Presidente, ha valutato la necessità di averla ancora dal 16 marzo fino al 31 dicembre 2016 con un costo annuo per GILS di 11.445,88€ che andrà imputato sui costi di gestione essendo un'assunzione. Ha gestito con competenza il progetto ciclamino, ha coadiuvato la segretaria, ha collaborato ai vari progetti compreso grafica e aggiornamento sito e FB.
13. Si chiede all'Assemblea, come per gli anni precedenti, che il Direttivo possa disporre della somma di 25.000,00€ per eventuali necessità che emergessero durante il 2016, sempre riguardante il benessere e le esigenze dell'ammalato, in modo particolare rivolti alla formazione per fisioterapisti riabilitativi.

In sede di Budget 2016 si ritiene che le entrate potranno subire una diminuzione a fronte di un inalterato impegno di spese. Ciò si potrà fare grazie alle disponibilità e riserve dell'Associazione. Si spera, comunque, di poter incamerare più fondi dei previsti grazie a donazioni, non facilmente prevedibili in sede di bilancio.

Soci carissimi, nel 2017 andranno rinnovate le cariche statutarie e già da ora si deve pensare ad un reale rinnovamento e a maggiori responsabilità da parte dei soci, dei simpatizzanti, di chi ormai è in squadra. GILS ha fatto un grande salto di qualità, spazia su molti fronti, deve consolidarsi su: campagna soci e loro fidelizzazione, fundraising, lavoro sui territori creando una rete, raccordo più stretto con i medici.

Servono fatti non parole e persone che affianchino con impegno preciso il direttivo, da questa assemblea quindi devono uscire delle proposte operative.