



GRUPPO ITALIANO  
PER LA LOTTA  
ALLA SCLERODERMIA  
ONLUS

## **Relazione del Presidente Assemblea dei soci 16 marzo 2013**

*Carla Garbagnati Crosti*

Oggi, 16 marzo 2013, siamo chiamati a votare il bilancio di missione, anno sociale 2012 ed il bilancio d'esercizio, anno quello passato difficile che ha visto da una parte crollare le donazioni, dall'altra un maggior impegno da parti di molti che hanno cercato di coinvolgere amici, parenti, altre associazioni per uno scopo di solidarietà.

Permettetemi, amiche e amici soci, una pausa di riflessione, oggi con orgoglio voglio sottolineare che siamo entrati nel ventennio della nostra vita, lasciatemi ripercorrere le tappe salienti della nostra storia, non capita tutti i giorni, riprendendo parte dell'editoriale dell'ultimo giornalino, inviato ai soci.

Il GILS nacque il 9 dicembre 1993 davanti ad un notaio, donna, con la firma di dieci persone, unica associazione allora presente in Italia che voleva portare alla luce una patologia che non aveva riscontro nei libri di medicina, diventare la voce degli ammalati, difenderne i diritti, con l'obiettivo di arrivare a sconfiggerla o almeno a bloccarla. Fu per tutti un impegno di frontiera con battaglie per l'esenzione di farmaci: il siccafluid e l'omeprazolo furono le prime conquiste. Una squadra stretta e compatta con un Comitato Scientifico a fianco la cui voce era la prof.ssa Scorza, la madrina del GILS a cui insegnò i primi passi, le prime parole, per poi lasciarlo volare liberamente verso l'alto, anche se la sua parola "diktat" pesava non poco.

Primi grandi passi che unirono Milano a Torino, una presenza quest'ultima solida e consapevole, i primi incontri medico/ pazienti nel meraviglioso anfiteatro del Mauriziano per poi arrivare a Genova, Roma, Modena, Fabriano, una lunga catena di presenze operose, concrete per raccogliere fondi per la ricerca scientifica.

I primi contatti con i media, con le televisioni, con Mediafriends, con Luciano Onder e Telethon, con le Istituzioni anche a livello centrale, con tavoli di lavoro per l'identificazione di riconoscimento delle patologie croniche e rare. Sclerosi sistemica patologia cronica sì, rara? Il 30 dicembre 2012, mantenendo fede all'Atto Ispettivo bipartisan presentato al Governo dalla senatrice Emanuela Baio, a cui vanno i nostri ringraziamenti e non solo i nostri, che chiedeva di rispettare il termine di fine dicembre, per la revisione dei LEA e l'inserimento della patologie rare, Il Ministro Balduzzi ha firmato, ora la parola al Ministro dell'economia.

Anni in cui si sono messe le basi per il futuro, navigando ancora a vista, ma che resero il GILS un magnete che attirava l'attenzione di docenti Universitari anche di chiara fama e degli ammalati con le loro famiglie.

**2013: siamo 1609 soci**, nuove energie, nuove forze, una segretaria insostituibile, forte progettazione, massima coesione, ci hanno portato a rafforzare la nostra presenza sul territorio italiano, ad allargare i servizi che offriamo ai soci e alle loro famiglie, ad essere nel 2007 tra i soci fondatori di FESCA, la federazione europea degli ammalati con "scleroderma".

**Ricerca e Progettazione, Consulenza e Formazione, Comunicazione ed Informazione** sono stati e sono i pilastri della nostra missione.

**Ricerca** che ci vede presenti con Bandi annuali per i giovani ricercatori italiani sotto i 40 anni, **ricerca** che ci ha visto cofinanziatori di progetti a livello mondiale, **ricerca** che ci ha visto protagonisti al primo International Workshop Systemic Sclerosis nel marzo 2007.

**Formazione** di giovani stagiste psicologhe, di corsi per infermiere nelle MAC, di volontari che donano il loro tempo al GILS.

**Informazione** che ci vede in prima fila, collegati con molti Ospedali in Italia, per lanciare e comunicare l'importanza della diagnosi precoce durante la giornata del ciclaminio e non solo.

C'è chi dice che il GILS in vent'anni non ha concluso nulla, rimando al mittente questa affermazione ed invece, orgogliosamente, affermo che siamo una meravigliosa squadra e ringrazio tutti coloro che ne fanno parte e chi ci è accanto con il suo sostegno.

## **Progetti Scientifici**

Abbiamo chiuso a novembre 2012, i progetti deliberati nel marzo 2011, e totalmente finanziati, dei docenti:

**Dott. Simone Negrini:** "Analisi delle Alterazioni della Regolamentazione Immunitaria nella Sclerosi Sistemica, C.E.B.R. di Genova. Un articolo del lavoro è stato pubblicato sulla rivista scientifica Autoimmunity Reviews.

**Dott.ssa Carmelina Rossi:** "La Funzione sessuale nelle donne con sclerosi sistemica: Valutazione Anatomica e Funzionale " Allergologia ed Immunologia Clinica referente prof Salsano. Con una conclusione finale del lavoro..." Il danno vascolare influenza la funzione sessuale e la qualità di vita della coppia."

**Dott.ssa Marta Cossu:** " Il ruolo delle Cellule Natural Killer nella Sclerosi Sistemica" Si legge nella conclusione che le cellule NK sembrano un nuovo, promettente bersaglio terapeutico in corso di sclerosi sistemica e in particolare nella sua forma più severa e più rapidamente progressiva..."

**Dott.ssa Silvia Bosello:** " Attività di ID01 nella Sclerosi sistemica: possibile link tra infiammazione, cellule Be T e fibrosi", PhD, docente scuola di specialità di reumatologia Sacro Cuore Cattolica Roma.

**Dott.ssa Valeria Data,** San Luigi Orbassano, medico chirurgo DH internistico specializzato:

" efficacia di un intervento di mindfulness e psicoeducazionale in una coorte di pazienti affetti da sclerosi sistemica: interrelazioni tra parametri fisici e psichici"

**Dott. Simone Negrini:** " Efficacia del Cilostazolo nel trattamento del Fenomeno di Raynaud in pazienti affetti sa Sclerosi Sistemica" (C.E.B.R.) Il progetto ha subito ritardi a causa dell'alluvione del 2011 che ha completamente distrutto i laboratori. Il risultato è positivo in quanto si evince che i pazienti che ne hanno fatto uso hanno riscontrato una riduzione/stabilizzazione complessiva del Fenomeno di Raynaud nella stagione fredda....

Sono in essere i seguenti progetti scientifici di quattro giovani ricercatori italiani sotto i 40 anni che hanno vinto il Bando emanato da GILS di 120.000,00 mila euro, dopo il convegno del 24 marzo 2012, hanno avuto una prima liberalità ciascuno di 20.000,00 euro, a saldo nel 2013, 39.000,00 euro da prendere dal fondo del 5 X mille anno 2010.

**Dott. Edoardo Rosato,** Dipartimento Medicina Clinica La Sapienza Roma, Direttore f.f. Prof. S. Pisarri: " La vasculopatia renale sclerodermica: correlazione con la disfunzione endoteliale e con il danno digitale;

**Dott.ssa Stefania Lenna,** Immunologia Clinica Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, Prof. R. Scorza, distaccata presso il Dipartimento/ Arthritis Center , Boston University, Prof. Maria Trojanowska,: Ruolo di ER stress/UPR e HLA-B35 nelle cellule immunitarie;

**Dott.ssa Silvia Bosello**, Università Cattolica, Divisione di Reumatologia, Prof. GianFranco Ferraccioli, “ Possibili biomarcatori clinici e molecolari per la diagnosi precoce di sclerodermia: una finestra di opportunità nella gestione dell’ammalato sclerodermico”

**Dott.ssa Martina Burlando**, Dipartimento Clinica Dermatologica Università di Genova, Prof.ssa Parodi, UO di Medicina Interna ad Orientamento Immunologica Prof. Francesco Puppo, “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.

Prosegue il Progetto legato agli Ospedali Riuniti di Bergamo **dott. A. Brucato** sulla gravidanza delle donne con patologie autoimmuni, che il GILS cofinanzia con 6.000,00 euro annuali per un totale di 18.000, 00 mila nel triennio 2012/2014. Il progetto ha avuto un ulteriore finanziamento di 25.000,00 euro grazie ad una borsa di studio vinta presso la FIRA che consente così il proseguimento dello studio a livello mondiale : “International Multicentric Prospective Study on Pregnancy in Systemic Sclerosis”.

Concluso il progetto “**Oltre il corpo la psiche**”che ha visto le nostre psicologhe Maria e Samuela presenti nelle macro aree di cinque grandi Ospedali in Lombardia, sui gruppi di mutuo aiuto che si stanno allargando, nelle risposte alla “help line”, linea verde, ed anche impegnate, sperimentalmente, in un corso di formazione con le infermiere della Macro Area della Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Questo progetto è stato finanziato dal GILS, ma sostenuto per 8.000,00 euro da una casa farmaceutica.

Così come un’ulteriore liberalità di 10.000,00 euro di un’altra casa farmaceutica, ci ha permesso di far partecipare 63 ammalate del Sud d’Italia con un loro familiare ad un Convegno formativo: “**Condivisioni sulla Sclerosi Sistemica: dalla psiche al corpo**” di due giorni che si è tenuto a San Giovanni Rotondo il 20 e 21 settembre.

In questa occasione si è avuta l’opportunità di intervenire ad una registrazione televisiva presso gli studi di Padre Pio che è andata in onda in tutta Italia durante la giornata del ciclamino. Costo totale del solo progetto per il GILS 10.000,00 euro.

Concluso il Progetto di supporto psicologico di Torino “ **Non lasciamoci la mano, raccontaci la tua storia**” che ha creato dei momenti partecipativi di grande emozione tra le ammalate, continuando la linea GILS, con l’aiuto della carissima dott.ssa Laura Paleari che ormai è parte integrante della squadra. Costo totale 4.320,00.

**Progetto XIII Giornata per la Lotta alla sclerodermia**, sabato 24 marzo 2012, è stato un grande successo per la partecipazione, per le emozioni, per le relazioni tenute, ancora una volta con l’Adesione del Presidente della Repubblica. Il costo è stato di 44.503,95 di cui 25.000,00 coperte da liberalità, il GILS ha utilizzato fondi per 19.503,95.

Durante il Convegno si è tenuta una raccolta fondi straordinaria l’Evento Lotteria , grazie a chi ci ha donato i premi che ha portato un contributo di euro 2135,00.

**Progetto: Raccolta Straordinaria fondi per il GILS grazie all’Evento:**

**107° Compleanno del Rotary International: Concerto Benefico con il gruppo Matia Bazar. Teatro Civico “Cagnoni”, Vigevano, 23 febbraio 2012.**

E’stato un evento di grande solidarietà, indescrivibile, con una massiccia partecipazione di tutti i Rotaract e Rotary della Lomellina. Un grazie alla nostra dott.ssa Adriana Severino dell’Immunologia Clinica della Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, che l’ha voluto a tutti i costi, l’ha organizzato e ci ha creduto fino alla fine.

Il ricavato è stato consegnato al GILS in una cena sociale: 11.500,00 euro di cui 5907,22 sono andati, sentito il parere del Direttivo del GILS, all'acquisto di due poltrone per Infusioni presso l'ambulatorio, in modo da consentire in contemporanea ad alcuni ammalati la terapia e la medicazione delle ulcere, liberando dei letti nella Macro Area, la rimanenza 5.593,00 euro imputata al nuovo progetto per l'anno 2013 su supporto psicologico nazionale : **“con le parole insieme”** che ha un costo totale 18.690,00 euro, approvato dal direttivo con le prerogative concesse dall'Assemblea dei soci del marzo 2012.

**Progetto: Raccolta Straordinaria fondi a favore del GILS.** Concerto, presso l'Auditorium di via della Conciliazione 4, Roma, 2 aprile , voluto fortemente da una nostra socia che ha avuto la possibilità di avere un centinaio di biglietti a prezzo di favore. Naturalmente ha avuto il supporto della nostra Maria Grazia Tassini, entrambe sono state bravissime ed abbiamo avuto un ricavato di 710,00 euro compresa la donazione di 210,00 euro di un ammalato che ha voluto così festeggiare il suo compleanno!

### **Raccolta straordinaria Fondi e Manifestazioni su iniziative locali**

Milano, 14 gennaio 2012, **34° Trofeo Mamma e Papà Guerciotti**, all'Idroscalo per informare sulla patologia e sull'importanza di una diagnosi precoce. Vito Di Tano il nostro testimonial che è anche allenatore tecnico della squadra di ciclocross era presente.

**Roma** Concerto di Beneficienza a favore del GILS presso il Circolo Ufficiali Marina” Caio Duilio”, il 21 gennaio 2012. Il concerto è stato offerto, una volta in più dalla famosa pianista Marcella Crudeli che è una nostra sponsor ormai! Si sono raccolti 2.300,00 euro.

**Torino Concerto di Carnevale 15 febbraio** , offerto da “ Amour Musicae Chorus”, presso il Teatro Santa Teresa, “Festino del Giovedì Grasso avanti Cena”di Adriano Bianchieri, contributo 100,00 euro.

**Villafranca Tirrena(ME)** 8 marzo 2012 Cena Disio Hosteria. I titolari dell'Osteria, amici di una nostra socia, hanno deciso di devolvere, una parte dell'incasso della cena al GILS ed informare sulla patologia , 100,00 euro.

**Catania Partecipazione GILS al talk – Show “INSIEME”**, trasmesso su Antenna Sicilia in diretta televisiva 11 giugno con la partecipazione di **Mara Maionchi** , della Prof.ssa **Clorinda Mazzarino** del Comitato Scientifico del GILS e della Presidente.

Indici di ascolto alle stelle, la manifestazione è stata anche approvata dal board di FESCA come manifestazione in anticipo della “Giornata Mondiale sulla Sclerodermia” del 29 giugno 2012.

### **Milano Partecipazione GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia**

La Presidente ha partecipato ad una registrazione in Regione Lombardia in data 22 giugno per lanciare la giornata del ciclamino e per parlare della diagnosi precoce.

La trasmissione registrata è stata mandata in onda due volte in agosto e l'11 di settembre su RAI 3 nazionale.

**Campagna promozionale a favore del GILS, sostenuta dal “Comitato Nuoto Acque Libere Sardegna”**, con la manifestazione “II edizione del Circuito Regionale Nuoto Acque Libere Sardegna”. Da giugno a settembre presenti in tutto il Circuito con l'informazione e la nostra presenza, il 19 agosto, in modo particolare a La Maddalena a Punta Tegge, grazie agli amici Maria

Teresa, Massimo, Antonietta, Luigi e Mirella. Il GILS ha offerto due coppe per un importo di 120,00 euro e ha versato la rimanenza, 247,00 euro nella giornata del ciclamino.

**Genova Patrocinio GILS al Convegno” Approccio internistico alla Clinica della Sclerodermia” 7/8 settembre.** L’incontro era aperto anche ai medici di famiglia ed è stato di formazione sulla patologia, le nuove terapie e l’importanza del supporto psicologico. Vi hanno partecipato le nostre psicologhe Maria e Samuela con la dott.ssa Giovanna Ferrandes Direttore dell’UOC di psicologia Clinica e Psicoterapia dell’IRCCS San Martino Genova, che ha sottoposto al Direttivo un progetto per gli ammalati di Genova che ha avuto il parere preventivo favorevole .

**Torino Mercatino di Natale del 17 dicembre del 2011 presso l’Ospedale di Orbassano.** IL brindisi e la festa ci hanno fruttato 300,00 incassati nel gennaio del 2012.

**Progetto Poltrona DIMI** Grazie ad una liberalità di un socio abbiamo acquistato una poltrona con progetto già illustrato nel 2011, il pagamento è stato effettuato nel 2012 per un importo di euro 2.638,43.

**Giornata del Ciclamino 2012** Il progetto è partito in sordina e ci mancavano realmente le forze per portarlo avanti, ma ce l’abbiamo fatta, e ancora un grazie a Maria Cristina, la nostra segretaria e a tutti coloro che si sono messi a disposizione, non credevamo di centrare l’obbiettivo, devo essere sincera, invece abbiamo superato di poco quanto fatto l’anno passato, al netto delle spese 83.560,00 euro.

Un ringraziamento ai nostri tre testimonial Mara Maionchi, Vito Di Tano, Franco One che ha sconvolto l’intera Sardegna facendoci conoscere ovunque.

L’informazione, grazie ai media, dibattiti, interviste, presenze, è volata altissima, Mediaset, Rai Uno, Telesia sono stati grandi sponsor.

### **Progetto: Patients’Academy, Roma Ottobre 2012- Gennaio 2013**

La Presidente è stata invitata a partecipare ad un progetto pilota di formazione per responsabili di Associazioni di pazienti, progetto sperimentale a gruppo ristretto che prevede 70 ore di lezione e cinque moduli interattivi .

- Organizzazione e funzionamento dei sistemi sanitari
- La sostenibilità del S.S.N. tra efficienza, spending review e valutazione economica delle tecnologie sanitarie.
- Le Associazioni competenti.
- Sostenere e promuovere la propria Associazione.
- La comunicazione come leva strategica e la relazione con i Media come elemento portante.

## **Eventi**

**Roma 25 gennaio** incontro alla Camera dei Deputati sulle malattie cronico-infiammatorie, problematiche clinico- terapeutico ad impatto socio-sanitario.

**Madrid FESCA** il Gils è rappresentato da Grazia Tassini al Congresso Mondiale 2/4 febbraio.

**Milano 26 febbraio 2012** Corteo pacifico per le vie del centro per richiamare la problematica delle patologie rare ed invitare il Governo ed il Parlamento alla revisione dei LEA.

**Milano 29 febbraio** 5° giornata Mondiale della Malattie rare: Rari ma forti insieme incontro alla Sala Gaber Regione Lombardia.

**Milano** Palazzo della Regione incontro/ dibattito con crediti ECM di Medicina e Persona.” Sperimentazione Clinica in Lombardia, Punto e a Capo” Il GILS parla su “ le sperimentazioni sono sempre dalla parte dell’ammalato?”

**Roma 6/7 marzo, secondo Congresso FADOI** sulla Ricerca Indipendente in Italia, Maria Grazia Tassini ci rappresenta.

**Piacenza** incontro medico/ pazienti LES e GILS, si festeggiano le nozze d’argento del LES e la sua prima presidente e fondatrice Giuseppina Politi.

**Roma 21 marzo** Palazzo Maculo, sala del refettorio Convegno AIUC. La Persona con ulcera cutanea risposta a un bisogno immediato”

**Milano 23 marzo** Conferenza Stampa a Palazzo Marino , sala Alessi, per presentare la XVIII giornata per la lotta alla sclerodermia.

**Firenze 30 marzo**, Aula Magna NIC Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi Vasculiti Sistemiche: un approccio multidisciplinare ( prof. Lorenzo Emmi)

**Milano** AO di Niguarda 20 aprile corso: Sussidiarietà e sistema sanitario con crediti ECM.

**Roma 17 maggio** Policlinico Umberto primo, incontro medico/ paziente. “Insieme ...parliamone”

**Milano 5 giugno** Aula Magna Mangiagalli incontro con le Associazioni.

**Torino 13 giugno** “ Conoscere per scegliere” incontro con il dott. Davide Camisassi

**Torino 15 settembre** incontro medico/ paziente, presso il VSSP : “ Raynaud” quando diventa un problema.

**Milano** sabato 27 ottobre GILS e LES ad un incontro medico/ paziente con la dott.ssa Portalupi e la prof.ssa Scorza.

**Roma 6 novembre** Forum Meridiano sanità e Salute in Italia in un contesto di crisi economica: la direzione per la crescita. Maria Grazia Tassini è presente.

**Milano 16 novembre** malattie Rare, 4 incontri L’Ospedale e i pazienti Fondazione IRCCS Ca’ grande Ospedale Maggiore Policlinico.

**Vezzano sul Crostolo (RE).** Una nostra socia si è molto impegnata nella festa di San Martino per divulgare l’informazione sulla patologia e sull’importanza della diagnosi precoce.

**Milano** venerdì 23 e 24 novembre sessione ANMAR per il XLIX Congresso della SIR, “ La Persona al centro del Sistema salute tra innovazione e sostenibilità”

**Genova** 1° dicembre incontro medico /paziente DIMI. Presentazione del progetto psicologico per gli ammalati che ha avuto il parere favorevole del Direttivo GILS e passaggio da DH al Regime Terapeutico Ambulatoriale.

**Roma** giovedì 13 dicembre Auditorium Basilica Santa Maria degli Angeli, Associazione Culturale Dossetti.” Siamo Rari...ma Tanti Stati generali delle Malattie Rare: costruire un Respiro Unico”

**Orbassano** sabato 15 dicembre incontro medici/pazienti con gli auguri di Natale.

**Roma 18 dicembre** Auditorium del Ministero della Salute incontro con il Ministro Balduzzi per le patologie Rare, bozza di documento.

## **PROGETTI IN ESSERE NELL'ANNO 2013 PER CUI SONO STATI ACCANTONATI I FONDI.**

Il Consiglio Direttivo, riunitosi il 10 novembre, valutati i progetti presentati, ha dato parere favorevole, per il mandato conferito dall'Assemblea dei soci del 24 marzo 2012, al proseguimento del Progetto psicologico con l'help line nazionale :

“ **Con le parole insieme**” che prevede il proseguimento sperimentale del corso di formazione per le infermiere della Macro Area dell'Immunologia Clinica della Fondazione IRCCS, Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, mettendo a Bilancio 18.690,00 di cui 5.593,00 accantonati dall'evento del Rotary Lomellina.

### **Sclerosi Sistemica:” I Sentieri si costruiscono Viaggiando”**

Supporto psicologico ai Malati e alle loro famiglie presso il DIMI di Genova che vede coinvolte le strutture di Psicologia Clinica e Psicoterapia e la Clinica Medica ad orientamento Immunologico e si terrà prevalentemente presso l'ambulatorio dell'Immunologia Clinica. Costo 6.600,00 euro.

**Progetto: “Ancora Per Mano”** sostegno al malato sclerodermico e alla sua famiglia, Torino 2013 che è il proseguimento del progetto “Non lasciamoci la mano” che si propone il consolidamento delle proposte effettuate, l'attivazione di nuove iniziative anche con i gruppi di rilassamento, ed ampliare il sostegno psicologico individuale.

La dott.ssa Laura Paleari ne è la responsabile con la nostra Miriam Fusco. Naturalmente continuerà la linea GILS.

**Bando 2012 di Ricerca scientifica** che si concluderanno nel 2013 , presentati i primi report che hanno avuto riscontro positivo dal Comitato Scientifico, accantonati 39.000,00 euro a saldo.

**Progetto gravidanza patologie autoimmuni** responsabile dott. Brucato, AO di Bergamo accantonati 6.000,00 euro.

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

Il Consiglio Direttivo, su proposta della Presidente, preso atto della decisione della prof.ssa Raffaella Scorza di lasciare il suo posto di “timoniere” della U.O.C. di Allergologia ed Immunologia Clinica, ha preso la decisione di richiedere alla Direzioni della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, la possibilità di attivare un progetto, rinnovabile di anno in anno, per un massimo di tre anni, per garantire una continuità di cura e di

ricerca presso la Fondazione stessa. Lo scopo del progetto è quello di garantire un passaggio graduale e non traumatico delle attività, tenendo comunque ben separati i ruoli all'interno della UOC, nella quale la sua figura dovrà esser solo propositiva/ consultiva a latere.

I risultati attesi sono quelli di garantire l'utilizzo della capacità della Prof.ssa Scorza per i progetti già avviati ed in corso di sviluppo.

Il progetto per quanto attiene l'attività della prof. Scorza sarà a costo zero per l'Associazione, ma possono essere riconosciuti costi complementari alle attività previste per un importo massimo di 3.000,00 euro annui, (9.000,00 per il triennio), autorizzate dal Presidente e documentate.

## **PROPOSTE DI FINANZIAMENTO PROGETTI 2013**

Il Direttivo del GILS ha incaricato tre docenti del Comitato Scientifico che hanno maggior tempo a disposizione, non essendo più responsabili direttamente dei Dipartimenti, di elaborare un progetto scientifico che possa allargarsi a più strutture a seconda dei finanziamenti che potrà reperire.

L'idea è quella di abbinare alla raccolta fondi per la giornata del ciclaminio una ricerca **“sulla diagnosi precoce” legata all'attivazione di SMS solidali.**

Il GILS può mettere a disposizione un finanziamento di 100.000,00 euro di partenza con un Bando pubblico che abbia una brevissima scadenza per 4 borse di studio legate a gruppi di giovani ricercatori italiani e selezionati da Referee internazionali. Il Progetto, a seconda dei fondi che riceverà, si amplierà in più sottogruppi che studieranno a fondo la patologia, collegandosi in rete tra di loro.

La Commissione formata dai Prof. Del Giacco, Indiveri e Salsano, vigilerà sull'andamento del Bando insieme al Direttivo del GILS.

### **Proposta di acquisto di un ecografo per il Dipartimento di reumatologia del prof. Ferri, ambulatorio a Modena**

Alcune socie del GILS di Modena si sono attivate ormai da già più di un anno per poter avere un ecografo presso l'ambulatorio soprattutto per riuscire ad individuare le vene per l'infusione di Iloprost. Hanno presentato una proposta di apparecchiatura dal costo di 10.000,00 euro che loro hanno già sperimentato e raccolto 500,00 euro. Il Direttivo ha ritenuto di portare la decisione all'Assemblea e di chiedere ulteriori preventivi ad altre case costruttrici.

### **Proposta di Rendicontazione di finanziamento 5 X mille anno 2010 77.582,48 da rendicontare entro ottobre 2013**

Saldo Bando <b>2012</b>	39.000,00 euro
<b>2013</b>	
Progetto psicologico per Genova	6.600,00 euro
Progetto psicologico Torino	4.320,00 euro
1 Borsa di studio nuovo progetto SMS solidale	25.000,00 euro
Acconto nuovo progetto psic “Con le parole insieme”	2.662,48 euro
<b>Totale 77.582,48</b>	

### **L'ultimo punto da deliberare all'ordine del giorno è la nostra entrata eventuale in una federazione di malattie rare dopo l'uscita dell'anno passato da UNIAMO.**

Ne abbiamo discusso a lungo nel Direttivo del GILS e l'opinione emergente è di rimanere soli e di allearci di volta in volta con le altre associazioni per portare avanti richieste o progetti comuni.

Io penso che la libertà di azione sia indispensabile, d'altra parte, oggi, non è pensabile che sia una singola associazione a sedere ai tavoli Istituzionali e che la sua voce venga ascoltata.



Se i LEA verranno approvati e se la sclerosi sistemica passerà patologia rara, ci saranno tanti adempimenti da fare, sedere a più tavoli istituzionali non solo per noi, ma anche per lavorare per gli altri e gli obiettivi saranno comuni, pur nelle diversità.

La mia personale opinione è che l'unione fa la forza ed i compiti vanno divisi.

Parecchie associazioni sono uscite da UNIAMO ed hanno costituito il MIR, Movimento Malati Rari con cui siamo in costante collegamento.

C'è anche la Consulta, da anni presente in Italia, che si è ricostituita dopo che era stata sciolta dal Ministero della Salute. Con entrambe quest'anno abbiamo fatto l'iniziativa della marcia per i malati rari del 2 marzo .

**Socie, soci del GILS**, a voi il mio ringraziamento per averci dato fiducia, per averci sostenuto, alle psicologhe, ai medici volontari del mercoledì pomeriggio in sede, a Maria Cristina la nostra segretaria, ai volontari e medici che partecipano alla Giornata del Ciclamino, con la richiesta che si attivino da subito anche per quest'anno, l'ultima domenica di settembre, al Maestro Giampietro Maggi, ai nostri testimonial e ai grandi donatori, alla squadra che si è formata eterogenea e lavora sempre nell'ombra, ma 365 giorni l'anno.

Al Comitato Scientifico un grazie particolare per l'anno difficile che abbiamo, alle Istituzioni tutte il grazie del GILS, il modo particolare al Presidente della Repubblica che dal 2007 ci ha gratificato di un'amicizia particolare.

Il Direttivo mi ha sostenuto in momenti di crisi profonda, senza di loro non avrei proseguito, così come il cammino fatto insieme alla Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico soprattutto nella figura del suo Direttore Generale dott. Luigi Macchi: dirigente, medico e uomo di alto spessore, di profondi e grandi valori, di estrema sensibilità umana.

L'ultimo pensiero e ringraziamento va a te Raffaella Scorza, la nostra Prof., al tuo coraggio, alla tua voglia di superare qualsiasi avversità per stare accanto agli ammalati, alla tua testimonianza, al bene che hai fatto e continui a fare: vent'anni insieme non sono pochi, non sono molti, ma vissuti intensamente sono ...una vita intera.