



GRUPPO ITALIANO  
PER LA LOTTA  
ALLA  
SCLERODERMIA  
ONLUS

## Relazione del Presidente Assemblea dei soci 21 marzo 2015 Carla Garbagnati Crosti

Socie, soci, piccoli e grandi donatori, ci ritroviamo oggi nella prestigiosa sala Orlando di Confcommercio, gentilmente concessa, con un grazie particolare al suo Presidente Carlo Sangalli, amico di lunga data che ha un'attenzione particolare al Terzo Settore, per votare il bilancio di missione, anno sociale 2014 ed il bilancio di previsione anno sociale 2015, mettendo a fuoco luci ed ombre, pronti a virare di bordo, se necessario, a raccogliere suggerimenti, a mettere a fuoco nuove strategie.

Il mio grazie anche al nuovo direttivo del GILS che si è dato una struttura di impegni "ad personam" che si sono realizzati solo in parte, manca ancora la continuità quotidiana, il collegamento in molte Regioni sul territorio ed anche fra gli iscritti, e questo è una vera discriminante che non ci fa fare rete, ma ci arriveremo, se esiste la volontà e coinvolgendo più soggetti in tutti i campi.

Si è invece potenziato il fundraising, grazie a Pia Cittadini che ci ha aperto molte porte e ampliato i nostri orizzonti, così come la raccolta fondi con le fedeli Maria Grazia Tassini e le sue amiche, per non parlare di Mirella Pasqualini e Anna Paola Temperini, Miriam Fusco, Enny Mazzi, Laura Paleari, la psicologa instancabile presente sempre, gli eventi anche culturali, burrachi, mercatini, cene e scampagnate in tutta Italia.

Indispensabile il contributo costante del vice presidente Riccardo Brunoldi, un genovese dal cuore grande, uno "scrivano" instancabile di eventi e progetti, una presenza costante in Liguria e non solo, sempre pronto a cucire rapporti Istituzionali e non, a dialogare per costruire, stanco, si risollewa e continua il suo cammino.

Mi scuso con chi non ho nominato, sono talmente tanti gli amici della nostra grande famiglia, nascosti, si fanno vivi al momento giusto con il loro seme che da frutto, ma soprattutto con l'impegno e l'amore che mettono nelle piccole e grandi cose, così come quello di tanti medici, "amici" di lunga data, non solo del comitato scientifico, e di "nuovi" che si affacciano e vogliono collaborare per il bene di chi soffre.

Così ha fatto quest'anno l'amico Maestro Giampiero Maggi che oggi ci ha dedicato una serigrafia con questo profondo significato: le mani rugose e forti di un contadino che semina, ed ogni seme dà frutto: ecco il GILS!

Impegno sempre presente nella nostra segretaria Maria Cristina, assunta a tempo indeterminato con un orario che lei gestisce a "tempo indeterminato", con precisione e amore, affiancandomi in modo costruttivo e propositivo così come Cristina la nostra tesoriera, Luigia, Anna, Enza, Chiara, Bruna, Maria Luisa, le volontarie in sede e le psicologhe Maria e Samuela ed ora anche Milly a Roma per non parlare dell'impegno dei medici dell'Immunologia della Fondazione IRCCS del Policlinico di Milano presenti ogni mercoledì pomeriggio, in sede.

Questo deve essere lo spirito che ci accompagna e che ci deve far camminare insieme alle altre associazioni che vogliono fare rete, una rete che lascia spazio a tutti, di condivisione, non di contrapposizione, di lealtà, di trasparenza, di dialogo, una rete aperta a tutti i medici di "buona volontà".

**Un appello che mi auguro venga recepito e diventi una realtà di fatto.**

**Il 2014** ci ha visto impegnati anche in formazione, un grazie particolare ad Annibale Romano ed a Giuliana Mazzola, che hanno fortemente voluto un corso per fisioterapisti alla Città di Brescia, con una partecipazione incredibile ed un riscontro nazionale.

Così come nell'informazione sulla diagnosi precoce, il nostro "progetto ciclamino" ventennale che si amplia di anno in anno, con l'adesione di un sempre maggior numero di Ospedali, consentendoci una raccolta fondi su progetti scientifici deliberati da questa assemblea.

Il progetto "Apparato gastroenterico e nutrizione dell'ammalato sclerodermico" di 90.000,00 € è stato quasi interamente finanziato da questa giornata. Dai ricercatori che hanno vinto, anche con studi

innovativi, ci aspettiamo report puntuali, precisi e soprattutto risposte ai tanti interrogativi.

Abbraccio con il pensiero i moltissimi ammalati che vi hanno partecipato in tutta Italia, i volontari, gli studenti, gli scout, i giovani, i bambini, i medici, gli studenti di medicina, le infermiere, i nostri testimonial Mara Maionchi, Franco One, Vito Di Tano, Lorenzo Cittadini, un grazie per il tempo e le ore donate con passione. Ma senza i nostri punti di riferimento non avremmo fatto nulla e così le Parrocchie ci hanno spalancato le loro porte, le Istituzioni sono state al nostro fianco con flessibilità, anche per l'occupazione del suolo pubblico, ma non tutte.

La "burocrazia" e la "cassa" imperano ancora nei regolamenti di alcuni Comuni, pretendendo, anche dalle ONLUS di diritto, il contributo dovuto, da chi paga l'IVA al 22%, da chi è certificato, da chi non ha facilitazioni, da un Terzo Settore penalizzato: il GILS sta ancora attendendo delle risposte

**2014** anno in cui il GILS ha lanciato le "Scleroderma UNIT", tre con un contributo di 20.000,00 €, del GILS Milano, Orbassano, Genova, una quarta, Roma Policlinico, grazie ad una donazione ad hoc, altre nate dopo con delibere precise dagli Enti Ospedalieri, con criteri deliberati e resi pubblici, Legnano, Modena, Roma Gemelli, Catania, attendiamo Firenze Careggi e Pisa.

Questo progetto, unico in Italia, sarà monitorato con relazioni ogni sei mesi e rifinanziato se ne avrà i presupposti, il Direttivo è chiamato, con i responsabili, a vigilare.

Le Scleroderma Unit sono partite a settembre a pieno regime, difficoltà burocratiche al Policlinico Umberto I di Roma per il pensionamento della prof. sa Pisarri che ha portato solo ora, a gennaio 2015, l'interim al prof. Rossi Fanelli e la nomina al prof. Antonio Amoroso quale responsabile della Scleroderma UNIT; di conseguenza i 20.000,00 € destinati dal fondo della donazione Raynaud sono stati erogati il 6 febbraio di quest'anno.

A febbraio di quest'anno sempre si è sbloccata la nomina del vincitore del Bando sul progetto "il Ruolo del microcircolo nella diagnosi precoce del fenomeno di Raynaud sclerodermico" nella figura del prof. Salsano.

E' stato un anno particolarmente intenso, difficile nella sua gestione, lo ammetto, ma che ha dato anche tantissime soddisfazioni.

Ultima in ordine cronologico la richiesta di partecipare ad uno dei cinque progetti che la SIR ha lanciato, responsabili il prof. Ferri di Modena e il prof. Matucci Cerinic di Firenze e da parte nostra il prof. Indiveri di

Genova, per la stesura del registro nazionale della Sclerodermia, progetto approvato dal direttivo che aspetta la vostra ratifica.

**Oggi siamo anche chiamati a rinnovare il Comitato Scientifico** in carica per tre anni e, su proposta del direttivo, anche un Regolamento dello stesso che propone una nuova struttura più consona alle nostre esigenze, più snella nei lavori, pur restando dentro il regolamento del nostro Statuto. Ringrazio a nome del GILS i Professori che hanno lavorato al nostro fianco per il bene comune, che hanno suggerito e mai imposto, è stata una squadra di altissimo livello e di grande levatura etica e morale. I professori e medici: Raffaella Scorza, Lorenzo Beretta, Antonio Brucato, Renato Carignola, Sergio Del Giacco, Lorenzo Emmi, Gianfranco Ferraccioli, Clodoveo Ferri, Francesco Indiveri, Clorinda Mazzarino, Antonino Mazzone, Francesco Puppo, Felice Salsano.

Prima di entrare nel dettaglio dei Progetti Scientifici e degli Eventi di quest'anno voglio con soddisfazione sottoporre alla vostra attenzione quanto si è fatto in dieci anni per la ricerca, per i progetti, per gli ammalati, escludendo la gestione ordinaria ed istituzionale del GILS, vorrei ne prendeste visione nel prospetto allegato, con calma e ne riflettete: **1.297.632,94 €** per progetti finanziati, bandi di ricerca, attrezzature scientifiche, progetti psicologici.

La ricerca scientifica è sempre stata per noi al primo posto, come le apparecchiature per gli ammalati ed il loro supporto psicologico, un impegno che noi abbiamo cercato di valorizzare al massimo, voluto insieme alla professoressa Raffaella Scorza che proporrò entri nel board del CSC comitato di consulenza scientifico che andremo ad approvare in seguito.

Permettetemi di ricordarla oggi e di ringraziarla anche se non è presente, ma lo è nel pensiero e nei nostri cuori, socio fondatore del GILS, professore di fama mondiale, unica nelle diagnosi, che ha lasciato, quando è andata in pensione, degli allievi degni della sua fama che hanno saputo raccoglierne l'eredità pur con diverse sfaccettature e questa è la loro ricchezza oltre ad essere una squadra compatta.

Al nuovo primario di Medicina ad indirizzo **Immuno allergologico** della Fondazione, prof. Nicola Montano, il nostro caloroso benvenuto, con la certezza che si proseguirà sul cammino tracciato sempre "in meglio".

Patologia rara? Nuovi LEA? Abbiamo aspettato con fiducia e ci auguriamo sia posta la firma entro giugno e che la Conferenza Stato Regioni ratifichi il tutto.

Regione Lombardia, dopo la delibera fatta l'anno passato in cui si impegnava presso il Governo per tale riconoscimento a livello nazionale ha fatto un passo avanti chiamandoci, con altre associazioni, ad un tavolo istituzionale per la definizione in Regione dei PDTA per la sclerodermia, percorso diagnostico terapeutico territoriale che ha visto un iter velocissimo.

In 4 sedute, grazie anche alla determinazione dei medici coinvolti, del Mario Negri, nella figura della dott.ssa Daina, che hanno lavorato in rete, limando, confrontandosi, al supporto dato da tutti, si è arrivati a documenti condivisi dalla maggioranza che porteranno entro Pasqua all'ultima revisione del progetto.

I PDTA sono un primo passo importante di riconoscimento di patologia.

### **Progetti chiusi entro la fine di dicembre 2014.**

**“Sfida della complessità: un approccio multidisciplinare per lo studio della risposta immune e dei fenotipi nella sclerodermia” partecipazione al finanziamento Rotary.**

Il GILS aveva deciso di cofinanziare con 5.000,00 € questo progetto di interesse internazionale sotto l'egida del Rotary Internazionale collegato a Brescia, per una Borsa di studio assegnata ad un giovane ricercatore italiano distaccato presso la Johns Hopkins University a Baltimora, sotto la supervisione del dott. Boin, assistente del prof. F. Wigley, del nostro Comitato Scientifico.

Il progetto è stato chiuso in quanto il ricercatore ha rinunciato alla Borsa di studio, i fondi quindi sono stati restituiti e sono stati messi a disposizione della ricerca scientifica in particolare del Bando indetto dal GILS “Apparato gastroenterico e nutrizione nell'ammalato sclerodermico”.

**Acquisto di Sonda Convex per Ecodoppler, UOC Medicina Interna ad Orientamento Immunologico, IRCCS Azienda Universitaria San Martino- Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro**

Lo studio prevede l'utilizzo dell'ecografia polmonare nell'individuazione e nello screening della fibrosi polmonare in pazienti affetti da sclerosi sistemica. 2684,00 € di cui 2.000,00 € donati dai cittadini genovesi, 200,00 € dalla cassa di Genova e 484,00 € da fondi GILS.

**“Il trattamento integrato della sclerosi sistemica**(Corso diretto ai fisioterapisti dell’Istituto Clinico Città di Brescia, con la partecipazione dei pazienti) e crediti ECM.

Il progetto è venuto incontro ad un’esigenza molto sentita sul territorio, richiesta sia dai medici che dagli ammalati e ha voluto migliorare la conoscenza e la formazione di fisioterapisti e massoterapisti puntando sull’importanza della fisioterapia che dovrebbe entrare a pieno titolo nella cura dell’ammalato, 1.469,90 €.

### **“Piano di visibilità dell’Associazione Spot GILS”**

A seguito della delibera dei soci, del marzo 2014, per aumentare la visibilità del GILS si è realizzato uno spot con Mara Maionchi che è andato in onda gratuitamente su LA7 a settembre per la giornata del ciclamino, sulle metropolitane di Roma e Milano e negli aeroporti grazie a Telesia che ci ha fatto una tariffa speciale.

E’ stato girato anche uno spot con due pazienti Ilaria e Tiziano, che è stato messo su You Tube e sarà visibile anche dal sito GILS; i costi di 570,96 € sono stati caricati sulla giornata del ciclamino.

### **“La salute è un DIRITTO, la ricerca è un DOVERE per tutti”**

Questo è il titolo dello spot girato a Torino grazie a Vito Griva e all’iniziativa di Miriam Fusco e Laura Paleari. Dar voce e visibilità alla patologia grazie alla testimonianza di tre donne che raccontano nei punti più belli di Torino e nella nostra sede la loro storia, donne curate in tre Ospedali diversi, a Torino Le Molinette e il Mauriziano ad Orbassano al San Luigi. Costo 228,00 €.

### **“Le nostre mani. Interviste ai Pazienti affetti da Sclerodermia con ulcere digitali”**

Progetto che ha visto coinvolte due associazioni GILS e AILS con grande successo di ritorno.

Le fasi: invio di un questionario con domande mirate a tutti gli iscritti dedicato alla qualità di vita dei malati ed un focus sulle ulcere digitali; lettura dei ritorni grazie alla società iHC che ci ha accompagnato nel percorso; presentazione dei dati ad una Conferenza Stampa a Milano al Circolo della Stampa con la presenza anche di due medici di entrambe le associazioni, la dott.ssa Nicoletta Del Papa e il dott. Lorenzo Beretta. Il costo è stato interamente supportato da un’importante Casa Farmaceutica.

## **Conclusi i progetti psicologici 2014:**

### **“Con le parole insieme” Lombardia e nazionale.**

Progetto di intervento per gli ammalati e i loro famigliari che ha visto la presenza di una psicologa in sede per il numero verde al martedì tutto il giorno, la presenza nelle macro aree di 4 Ospedali in Lombardia durante le infusioni di iloprost, gruppi di mutuo aiuto in sede ed un percorso sulla promozione della genitorialità.

- UOC di Immunologia ed Allergologia Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, **Scleroderma UNIT** con ore di supporto aumentate.
- Unità Operativa di Reumatologia, Istituto Humanitas.
- UOC di Reumatologia, Ospedale di Niguarda, Milano.
- Medicina Interna Ospedali Civili di Legnano.
- Medicina Interna del Presidio Ospedaliero di Merate, AO Lecco.

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

Costo 14.203,50 €.

### **“Le mani parlano di te ” Torino.**

Progetto rivolto agli ammalati e ai loro famigliari ed alla promozione del GILS, secondo un modello di lavoro in rete si è concluso con una relazione veramente positiva sotto tutti i punti di vista. Costo 4.335,21€.

Un encomio alla dott.ssa Laura Paleari che ha più donato che ricevuto: è la psicologa nata con il GILS, e ne è anche socia!

Con gioia riproporremo all'assemblea per il 2015 la prosecuzione del progetto tessendo in rete con altre associazioni, questo è un valore aggiunto, l'approccio, la partecipazione, l'aver preso in considerazione la malattia nella sua globalità.

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

Partito in sordina a giugno si è sviluppato enormemente da ottobre a dicembre costo 3.156,00 €, con la presenza quasi quotidiana di Milly la nostra psicologa, dottoressa dalle mille sfaccettature, che si è conquistatale pazienti. Il progetto rivisto viene ripresentato per il 2015 coniugato sulle reali esigenze.

## **“I sentieri si costruiscono viaggiando” Genova DIMI**

Il progetto di supporto psicologico ha migliorato i risultati grazie ad una partecipazione più attiva nelle giornate di visita nella neo costituita “scleroderma unit”. Costo 5.000,00 €.

## **“Progetto ciclamino”**

Progetto ciclamino E' 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.

Il progetto, responsabile Francesca, la nostra stagista per il secondo anno consecutivo, ha raggiunto il suo obiettivo: 93.650,20 € lordi raccolti, netti 85.323,81 €.

Una grande soddisfazione nelle telefonate ricevute di persone che già si sono prenotate per settembre 2015.

## **I cinque sotto progetti usciti dal Bando pubblico indetto da GILS nel 2013.**

**“La diagnosi precoce della Sclerodermia, genetica, ambiente, studio del microcircolo e del danno d'organo iniziale”** con un finanziamento totale, già versato, di 150.000,00 €, di cui 87.230,55 € proveniente dall'incasso della giornata del ciclamino 2013, e 33.769,45 € da una parte del 5 x mille del 2011 ( su un totale di 87.804,00 €). Progetto che ha avuto un report ogni 8 mesi e relazione conclusiva a febbraio 2015.

**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: **“Rinnovo finanziamento: Implementazione di un Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza presso gli ospedali riuniti di Bergamo”**.

Ha ricevuto l'ultimo finanziamento e ha chiuso con relazione finale a gennaio 2015.

### **Progetto SMS anno 2013**

Il progetto si è chiuso quest'anno in quanto le società telefoniche ci hanno accreditato il grosso degli incassi nel 2014 euro 1.856,40 €.

### **Progetti in essere**

#### **Sotto progetti vincitori del Bando pubblico indetto dal GILS 2014**

##### **“Apparato gastroenterico e nutrizione nell'ammalato sclerodermico”**

Con un finanziamento totale già versato di 90.000,00 €, di cui 85.000,00 € dall'incasso della giornata del ciclamino e 5.000,00 € dalla Borsa di studio recuperata dal progetto Rotary, report ogni sei mesi, conclusioni dicembre 2015.

**Dott. Lorenzo Beretta** “An omic approach to assess the nutritional consequences of systemic- sclerosis related intestinal involvement”, 30.000,00 €.

**Dott. Edoardo Rosato** “Gastrointestinal damage, gut microbiota alterations and malnutrition in systemic sclerosis patients: correlation with digital vascular damage”, 30.000,00 €.

**Dott.ssa Silvia Bosello** (pari merito con il dott. Gianluca Bagnato)  
“Role of microbiota in pathogenesis of scleroderma: correlations with nutritional status and with gastroenteric involvement”, 15.000,00 €.

**Dott. Gianluca Bagnato** (pari merito con la dott.ssa Bosello)  
“Predictive value of adipokines and thyroid hormones serum levels in nutritional status and correlations with gastrointestinal symptoms in systemic sclerosis patients”, 15.000,00 €.

**Progetto sviluppo di un ambulatorio ultra – specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica ( Scleroderma UNIT) con un finanziamento per un anno di 20.000,00 € nell’Ambito di:**

- 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 Martin o- Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro di Genova;
- Azienda Ospedaliero- Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano ( TO);
- Azienda Policlinico Umberto I di Roma, UOC Immunologia Clinica B, Roma finanziamento dato il 6 febbraio 2015

**Senza finanziamento nell’ambito di:**

- UO 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.

**Progetto: completamento studio IMPRESS2 “International Multicentric Prospectiv 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 totale di 15.000,00 €.**

Questo progetto, approvato nell’assemblea dello scorso anno è aperto, ha avuto un primo finanziamento di 5.000,00 € a maggio 2014, mentre è arrivata precisa la relazione finale di quello europeo terminato.

**Progetto “Il ruolo del microcircolo nella diagnosi precoce del fenomeno di Raynaud sclerodermico”** ha avuto un finanziamento di 30.000,00 € grazie alla liberalità Raynaud nel mese di luglio; ora è stato nominato il vincitore del Bando ed i tempi di attuazione slittano di un anno.

## **Progetto medicazione ulcere Immunologia Clinica Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Milano.**

Il Direttivo su proposta della Presidente ha approvato l'acquisto di medicazioni particolari per le ulcere, per un totale di 1.879,92 €, più 610,00 € per un piccolo manuale scritto dai medici, infermieri con il contributo dell'URP e dell'ufficio comunicazione della Fondazione. Da distribuire ai pazienti come vademecum che potrebbe tornare utile a tutti.

Sono poi entrate euro 250,00 € da una raccolta fondi fatta a ridosso del Santo Natale, come concorso spese, il totale quindi di esborso è stato di euro 1.629,92 €.

Il progetto va a cavallo del 2014 e 2015 avendo pagato fatture tra dicembre e febbraio.

## **Convegni, Eventi, Raccolta straordinaria Fondi e Manifestazioni su iniziative locali.**

**Milano 21 febbraio** partecipazione del GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia, l'intervento del medico e della presidente sull'importanza della ricerca, della diagnosi precoce, tema del nostro convegno di marzo, è stato trasmesso il 18 gennaio con replica il 15 febbraio e il 15 marzo 2014.

**Roma 6/8 febbraio** 3° Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica con la presenza di FESCA e delle associazioni italiane aderenti nell'organizzazione. Un plauso a Maria Grazia Tassini per l'enorme sforzo fatto con un eccellente risultato.

**Milano 1 marzo, IV Marcia dei Malati rari**, sotto una fitta pioggia, dopo la Santa Messa celebrata da Sua Eminenza il Cardinale Scola si è marciato lungo le vie della città, malati, famiglie, medici insieme per raccontare che c'è un mondo che pochi conoscono e a cui pochi guardano offerta per la realizzazione dei manifesti che comprende anche la manifestazione del 28 febbraio di quest'anno. Costo 250,00 €.

**Milano 19 marzo** partecipazione del GILS con un medico dell'Immunologia Clinica del Policlinico di Milano e la nostra Ilaria alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia, focalizzando l'attenzione sulla giornata mondiale di FESCA, la Federazione Europea, della Sclerodermia, di cui il GILS è socio fondatore , la messa in onda è stata il 12 giugno a ridosso della giornata mondiale.

**Milano 22 marzo** Raccolta fondi straordinaria in occasione del XX Convegno del GILS.

Grazie a tanti oggetti che ci sono stati donati abbiamo potuto organizzare l'evento, 416 biglietti "presi" e 2.080,00 € per la nostra ricerca!

**Roma 30 marzo** "Pedalando tra i Parchi per il GILS", una manifestazione ciclo turistica che ci ha fatto conoscere e ci ha donato 200,00 €. Un grazie a Grazia Barbero e all'Associazione "La Torre del Fiscale".

**SARDEGNA 3 aprile 2014 parte la campagna promozionale a favore del GILS dal " Comitato Acque Libere Sardegna" che si terrà da giugno a fine settembre. IV Edizione.**

A tutti un grazie, ricordo in modo particolare Orrù, Antonietta, Massimo, Maria Teresa, Carlo e Franco One anche per le meravigliose gare a La Maddalena, Punta Tegge con Luigi e Mirella!

**Rimini 12/13 aprile** incontro con le associazioni di malati reumatici organizzato da AMRER ONLUS, Anna Paola e Mirella presenti.

**Brescia 25 maggio partecipazione al 5° Trofeo Golden Feet Cup 2014 4° Memorial Maurizio Facchini".**

All'evento hanno partecipato i nostri soci Annibale e Giuliana con un banchetto informando sulla patologia e offrendo materiale informativo. La società sportiva S.A.C.F durante le premiazioni ha donato al GILS 527,00 €.

**Rezzato ( Brescia) 2 giugno**, alla manifestazione " Volontari Volentieri" c'era Giuliana, con il GILS, dalle 10 alle 19 nel parco di Virle. L'informazione è volata e si è spartito un banchetto con l'associazione ABAR.

**Milano 12 giugno** partecipazione GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia.

“L'importanza della diagnosi precoce in vista della giornata del ciclamino e l'apertura degli Ospedali per controlli gratuiti”. La trasmissione è andata in onda il 12 luglio e di nuovo a settembre.

**Pesaro 20 giugno “ Libro di racconti per il GILS”.**

“Le regine scalze del Conca”, libro di racconti giovanili scritto da Bianca, il cammino della sua vita, il suo sentire, il suo essere, la quotidianità, la nostalgia della terra nativa. Lei e il marito l'hanno presentato all'Auditorium Montani Antaldi di Pesaro. Ci hanno chiesto il patrocinio e ci hanno donato il ricavato: un immenso gesto di solidarietà. Donati 615,00 €.

**Toscolano Maderno (BS) 28 giugno** in concomitanza con la giornata mondiale della sclerodermia, Ilaria ha organizzato un'offerta di girasoli, il simbolo della Federazione FESCA presso il Migross, raccogliendo 315,70 € per la ricerca.

**La Versiliana Marina di Pietrasanta, 5 agosto “Incontri sul Benessere”.**

La testimonianza di Camilla, la presenza del prof. Matucci, delle dottoresse di Pisa, Alessandra Della Rossa e Anna D'Ascanio, Mara Maionchi ed un pubblico folto con la conduzione dell'amico Dioloaiuti hanno dato una vera impronta qualificante al Caffè della Versiliana. E' passata l'informazione, è stato fatto un passo in più, ma...non basta!!!!!!

**Genova 25 Settembre** Quindici minuti di intervista, in diretta, del vicepresidente GILS a Primocanale TV sulla Giornata del Ciclamino ed attività del GILS. La trasmissione è andata in onda in più riprese.

**Genova 8 novembre** Incontro medico paziente, su Apparato Gastroenterico e Sclerodermia e Scleroderma Unit all'IRCCS S. Martino. Grande partecipazione e buona discussione sui temi proposti.

**Piattoni di Castel di Lama (AP) 15 e 16 novembre** raccolta straordinaria fondi a favore del GILS in occasione della Festa di San Martino. Mirella Pasqualini, lei sul palco, lei a movimentare, lei a parlare in una festa con

stand gastronomici, vin brulè, castagne, giochi per bambini, musica e ... tanta gioia. Al GILS 1.800,00 €, grazie!

**Rimini 26/28 novembre** Congresso nazionale SIR e Congresso CROI: ci siamo in modo attivo.

**Torino 28/29** novembre al Centro servizi incontro medico / paziente: lipofiller facciale su paziente sclerodermico dott. Mario Raso.

**Milano 12 dicembre** nell'Atrio della Clinica Mangiagalli le "amiche del GILS" si spendono per la solidarietà" offrendo collane fatte da loro per il progetto "medicazioni ulcere " per l'Immunologia del Policlinico di Milano: donati 250,00 €.

**Roma 27 novembre** raccolta straordinaria di fondi con un torneo di Burraco, Circolo Ufficiali Marina Militare "Caio Duilio". Raccolta fondi ma anche sensibilizzazione, grazie a Maria Grazia e alle sue amiche. La raccolta è stata di 1.670,00 €.

**Milano 15 dicembre**, Ilaria e il dott. Beretta del Policlinico di Milano alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia. Il Convegno nazionale di marzo, l'importanza della ricerca scientifica, la presenza determinante degli ammalati.

**ROMA EUR** "Alimentazione, innovazione e benessere nella famiglia a contatto con una malattia rara" 14/ 17 dicembre GILS, AILS, ASMARA ed altre associazioni hanno preso parte al Forum, distribuendo materiale, intervenendo ad incontri/dibattiti. Attenzione particolare allo sport visto come mezzo importante per la medicina preventiva, per uno stile di vita più sano. Ottima la partecipazione, costo 350,00 € per lo stand.

**Roma Audizione al Senato della Repubblica, Commissione Igiene e Sanità in esame Ddl1831 e Ddl11068. Siamo stati preallertati a dicembre del 2013 con altre associazioni, ci siamo preparate, ci siamo documentate, con grande tristezza ed amarezza chiudo questo evento NON Realizzato non aggiungendo commenti.**

## **Delibera**

### **Regolamento per una nuova struttura del Comitato Scientifico**

Nella riunione del Consiglio Direttivo (C.D.) del 25 Ottobre 2014 si è deciso di operare un miglioramento della funzionalità del Comitato Scientifico in previsione del prossimo rinnovo dello stesso il 21 Marzo 2015. La modifica, approvata all'unanimità, è stata proposta al Comitato Scientifico (C.S.) per un suo parere. Alla fine dell'iter si è deciso, all'unanimità di C.D. e C.S., di attivare la seguente procedura che sarà proposta alla prossima Assemblea dei Soci.

La modifica rientra nei poteri decisionali del Consiglio Direttivo, come da art. 15, comma 1, punto 3 del Regolamento GILS.

Sarà creato un Comitato Scientifico Consultivo (C.S.C.) e saranno create nuove regole per il C.S., ferme restando tutte le altre competenze e modi di funzionamento previsti nello Statuto/Regolamento GILS.

La nuova struttura sarà la seguente:

1. Creazione del Comitato Scientifico di Consulenza (CSC), formato da professori emeriti, valenti ricercatori, professori stranieri, con i seguenti compiti/attività:
  - valutazione dei Progetti scientifici,
  - membri di diritto della Commissione Verifica progetti,
  - fornire risposte ai quesiti posti dal Presidente e dal Comitato Direttivo,
  - dirimere eventuali problematiche che potessero sorgere tra il Comitato Scientifico ed il Comitato Direttivo.

Il CSC integra e valorizza sia i compiti che l'attività del Comitato Scientifico.

2. Il Comitato Scientifico (CS) da rinnovare il 21 marzo 2015 sarà composto:
  - dai Direttori Responsabili delle Scleroderma Unit,
  - da personalità di spicco (ricercatori e clinici) nel campo della SSc, identificati come da Statuto/Regolamento GILS.

Si ringrazia la prof. sa Maria Clorinda Mazzarino che lascia, ma continuerà a lavorare per il GILS, sul territorio siciliano, in modo costruttivo. La prof.sa Mazzarino è stata per 20 anni al nostro fianco e continuerà ad esserlo in modo diverso, ma con la sua solita grinta, capacità e caparbietà.

Il Direttivo propone l'ingresso nel CS di:

- dott. Elisabetta Battaglia UOD di Reumatologia scleroderma Unit di Catania, A.R.N.A.S Garibaldi. Apertura della Scleroderma Unit, di cui si è avuta la lettera del Direttore Generale a febbraio 2015 e delibera a marzo. Progetto approvato dal CD e CS del GILS.
- Prof. Marco Matucci Cerinic Ordinario di Reumatologia Università degli Studi di Firenze, Direttore UOC Reumatologia Careggi Firenze. Il prof. Marco Matucci Cerinic è personalità di spicco, ricercatore e clinico, già presidente della SIR, Società Italiana di Reumatologia, è chairman del progetto SPRING sulla sclerodermia. Da Regolamento, art 17, Il prof. Marco Matucci Cerinic non potrebbe essere nominato perché appartenente alla stessa struttura Ospedaliera, Careggi, dove opera anche il prof. Emmi, da anni nel nostro CS, ma il Direttivo all'unanimità, ha accolto la proposta motivata della Presidente e del vice Presidente: “personalità di spicco, ricercatore e clinico, già presidente della SIR Società Italiana di Reumatologia, chairman del progetto SPRING sulla sclerodermia che ha voluto come partner il GILS”. E pensiamo possa essere davvero un valore aggiunto.
- Per il CSC: i professori: Raffaella Scorza, Sergio Del Giacco , FrancoIndiveri,-FeliceSalsano



## **Proposte di finanziamento Progetti 2015**

Il Direttivo, nella riunione del 25 ottobre 2014 ha preso in esame i nuovi progetti psicologici per Torino, “Scegliamo di essere felici”, di Milano che è anche nazionale, “Con le parole insieme”, Genova “Tessere la trama della salute” e Roma che è appena iniziato e si svilupperà al Policlinico, presso l’Immunologia Clinica B, “ Mettersi in gioco. Processo di ricostruzione attiva e di resilienza nell’affrontare la sclerosi sistemica”, ha espresso parere favorevole, subordinato a quello dell’Assemblea dei Soci, per un totale di costi di **40.000,00 €**.

Le Scleroderma Unit, con finanziamento, sono partite ufficialmente a settembre, si chiede di dare mandato al Direttivo di valutare il raggiungimento degli obiettivi ed eventualmente di rifinanziarne per quest’anno a settembre tre, Policlinico Milano, Orbassano e Genova con altri 20.000,00 €, con i fondi del 5 X mille 2012, con un avanzo di 19.246,32 € che verranno imputati al nuovo progetto scientifico che delibereremo o a concorrere all’acquisto di una attrezzatura richiesta.

Il rifinanziamento della Scleroderma Unit del Policlinico Umberto 1 slitterà all’anno prossimo; positivi i report anche per Modena, Legnano e Roma Gemelli.

### **Un progetto strategico SIR – GILS 2015/2019**

#### Responsabili:

- Prof. Clodoveo Ferri Cattedra di Reumatologia Università di Modena e Reggio Emilia;
- Prof. Marco Matucci Cerinic Cattedra di Reumatologia Università di Firenze;

#### Delegato GILS all’interno del progetto, nel Comitato Consultivo:

- Prof. Francesco Indiveri, membro del Comitato scientifico del GILS, prof. Emerito di Medicina Interna, Università di Genova.

Spring (Systemic sclerosis PRogression INvestiGation) è il progetto nato per descrivere le caratteristiche cliniche, laboratoristiche e strumentali dei pazienti affetti da sclerosi sistemica (SSc), afferenti a centri ospedaliero-universitari e territoriali dedicati alla diagnosi e cura della malattia, con lo scopo di identificarne i principali fattori clinico-prognostici, a partire dalle fasi iniziali pre-sclerodermiche alla malattia conclamata, con più o meno grave interessamento cutaneo e viscerale.

«La diagnosi precoce di sclerosi sistemica può risultare decisiva ai fini della qualità di vita dei pazienti e della sopravvivenza. Al momento però non è disponibile un registro che raccolga i dati dei pazienti italiani affetti da questa malattia. È in questo contesto che si inserisce il Progetto SPRING, nel quale la valutazione prospettica dei pazienti potrà consentire di meglio descrivere la storia naturale della sclerodermia, dalle fasi più precoci a quelle conclamante e con interessamento d'organo, ed identificare i fattori di rischio di evoluzione della malattia».

I costi per il GILS saranno solo quelli, per rimborsi spese del nostro delegato, quantificabili a 1.000,00 € all'anno.

Il Direttivo e tutto il Comitato Scientifico hanno dato parere favorevole, ora spetta all'Assemblea dei Soci e finalmente vedremo lavorare gomito a gomito tutti i medici, sarà un grande giorno!

**Progetto Scientifico trasversale a più Scleroderma UNIT e non solo  
Utilizzo dei prostanoidi nel trattamento della vasculopatia sclerodermica attuale e prospettive future.**

Uno studio di Ricerca Osservazionale per ottenere dettagliate informazioni sull'impiego di Iloprost nel contesto delle Scleroderma Units nel trattamento della patologia. Ricerca mai realizzata che può portarci ad ottimizzare il trattamento del farmaco che attualmente ha enormi differenze di utilizzo da un centro all'altro per arrivare, in seconda battuta, una volta fotografata la situazione attuale, con uno studio clinico comparato prospettico, a definire quale modalità terapeutica risulti più attiva e tollerata nel trattamento della vasculopatia.

**ANNESSO 2** (budget previsto per il progetto)

<b>Capitolato</b>	<b>Costo</b>
Contratto per un Assistente di Ricerca Clinica per un anno	23.000 €
Rimborsi trasferte per l'Assistente di Ricerca Clinica	15.000 €
Analisi statistica a fine studio	2.000 €
Incentivo per l'arruolamento dei pazienti (80 euro/paziente, totale pazienti 500 soggetti)	40.000 €
<b>TOTALE</b>	<b>80.000 €</b>

**Progetto assunzione a tempo determinato per un anno part time in verticale per Francesca Maggioni** che da due anni ormai collabora con noi per il progetto ciclamino.

Il GILS lavora su più fronti, ha da gestire oltre alla normale attività i progetti, i contatti con gli ammalati, i contatti con le Istituzioni, la raccolta fondi, tutto quanto è di pertinenza alla sede nazionale e non sempre ci sono disponibili volontari. Il lavoro in segreteria è aumentato, la presidente non riesce più a far quadrare il “cerchio” e ha chiesto al direttivo di poter assumere a tempo determinato, part time, per un anno, Francesca Maggioni, la stagista che ci ha seguito per ben due anni con il progetto ciclamino. La richiesta è stata fatta dalla presidente al Direttivo che l’ha appoggiata all’unanimità.

Il costo per il GILS è di 1.4568,79 €.

Si chiede l’approvazione dell’assemblea.

**Progetto per un contributo all’Acquisto di un Ecodoppler per l’ospedale Maggiore Policlinico AUC di Allergologia ed Immunologia Clinica.**

È stato chiesto al GILS un contributo pari a 30.000,00 € per l’acquisto di ecografo portatile con sonde atte allo studio di cuore, polmone e articolazioni. Tale apparecchio consentirebbe di ottimizzare e facilitare i percorsi diagnostici e di monitoraggio per i pazienti sclerodermici seguiti presso la “Sclerodema Clinic” riducendo i tempi di attesa per l’esecuzione di tali esami e consentendo ai medici di avere un efficace supporto strumentale per le decisioni terapeutiche. Il contributo sarebbe finanziato per 6.000,00 € da una donazione della famiglia di Giovanni e Carla, 19.246,32 € con la rimanenza del 5 per mille del 2012 e la rimanente parte con i fondi GILS a disposizione per l’acquisto di apparecchiature ed ausili.

Da ultimo si chiede all’assemblea che il Direttivo possa disporre della somma di 10.000,00 €, oltre i 25.000,00 € ancora disponibili perché non spesi negli anni precedenti, per eventuali necessità che emergessero durante il 2015, sempre riguardante il benessere e le esigenze dell’ammalato.