

GILS – Gruppo Italiano lotta alla Sclerodermia
Sede Via F. Sforza 35 – Padiglione Litta
20122 - Milano
C.F. 97145390155

DOCUMENTO di SINTESI - BILANCIO di Missione
ANNO SOCIALE - 2012

Email - Gils@sclerodermia.net
Sito - www.sclerodermia.net

PRESENTAZIONE

Con il documento Bilancio di Missione il Gils - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia – Onlus, Iscritta nel registro Generale del volontariato Regione Lombardia 1671 del 29/04/1997, desidera fornire informazioni sull'attività svolta dal Gils, non solo a coloro che fanno parte del Gils stesso, ma anche ad utenti e loro familiari, benefattori, dipendenti, volontari, soggetti finanziatori, fornitori, amministratori locali e a tutti coloro che, ad ogni titolo, intrattengono rapporti con il GILS.

La presente relazione ha preso atto ed a cercato di seguire le indicazioni dell'Agenzia per le ONLUS, contenute nel documento "LINEE GUIDA E SCHEMI PER LA REDAZIONE DEI BILANCI DI ESERCIZIO DEGLI ENTI NON PROFIT".

Il documento "**Bilancio di Missione 2012**" si compone della "**Relazione di Missione 2012**", che evidenzia gli scopi ed i risultati perseguiti dall'Associazione e del "**Bilancio di Esercizio 2012**", che evidenzia la parte economica/finanziaria. Il documento è, per Gils, un importante strumento per dare evidenza, oltre che ai dati economici suddivisi nelle varie voci che lo compongono, all'impegno che viene attuato dalle risorse umane per aiutare e migliorare la vita dei malati di sclerodermia, che è il fine primario dell'Associazione. Si dà anche evidenza alle azioni intraprese per favorire la diffusione della conoscenza, per migliorare la prevenzione e/o una più precoce diagnosi, per il sostegno alla ricerca. Nella stesura del Bilancio di Missione 2012 si è cercato di dare evidenza, nel modo più completo possibile, di tutti i processi ed azioni sviluppate nel corso dell'anno sociale e le previsioni per l'anno 2013. Altri dettagli sono disponibili e possono essere visionati sul sito dell'associazione o richiesti alla segreteria.

La Missione

Come da Statuto le attività dell'Associazione saranno improntate alla più ampia apertura culturale e potranno estendersi anche a temi collaterali a quello principale, avvalendosi anche delle competenze del Comitato Scientifico, nelle seguenti aree:

- a) Ricerca e progettazione
- b) Consulenza e formazione
- c) Comunicazione e informazione

In particolare l'Associazione, a favore delle persone sclerodermiche, promuoverà ogni azione atta all'emanazione ed alla corretta applicazione di una legislazione adeguata, favorendo l'istituzione, da parte della Pubblica Amministrazione e/o di enti privati, di centri e servizi di assistenza sanitaria/riabilitativa. L'Associazione potrà attivare gruppi di lavoro e quant'altro potrà servire per il raggiungimento degli scopi associativi. Promuoverà campagne e rassegne stampa, mediante l'utilizzo di mezzi cartacei e/o informatici, per le proprie manifestazioni atte a favorire la diffusione della conoscenza, la prevenzione e la raccolta di fondi a favore della ricerca scientifica.

PROGETTI ED EVENTI

Il Gils si pone l'obiettivo di rafforzare il suo impegno verso una crescita costante.

Per il raggiungimento dei propri fini sociali il Gils ricerca la collaborazione con:

- i finanziatori che con le loro risorse permettono la realizzazione dei progetti
- i collaboratori (medici, psicologi, fisioterapisti, ecc).
- i volontari che sono direttamente implicati nell'attività a favore dei beneficiari:malati, famiglie, Enti ed Istituzioni.
- i beneficiari.

Obiettivi nei confronti di

Finanziatori	Costruire rapporti di trasparenza e fiducia. Rendicontare l'uso delle risorse, renderli partecipi alle iniziative e all'utilizzo delle risorse.
Beneficiari diretti	Contribuire alla ricerca del miglior metodo di cura ed elevare la loro qualità di vita.
Risorse umane	Favorire la crescita e la formazione professionale di collaboratori e volontari.

Nel corso dell'anno 2012 il Gils, nel perseguimento delle proprie finalità istituzionali, ha realizzato i seguenti **progetti ed eventi**, che sono raggruppati per **attività istituzionali**, volte al perseguimento diretto della missione e per **attività "strumentali"**, rispetto al perseguimento diretto della missione istituzionale (attività di raccolta fondi e di promozione sociale ed istituzionale).

Progetti per Attività Istituzionali:

Progetto "Oltre il Corpo la Psiche"

Il progetto di supporto psicologico, da sviluppare presso la sede nazionale del GILS, è stato approvato nel corso dell'Assemblea dei Soci 2010 ed ha avuto un cofinanziamento di una casa farmaceutica. Il progetto ha visto le nostre psicologhe impegnate 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.

Il progetto è terminato il 31 dicembre 2012.

Finanziamento: GILS, liberalità di una Casa Farmaceutica.

"PROGETTO "NON LASCIAMOCI LA MANO"

Il progetto di Torino è terminato a dicembre 2012 ed ha avuto una buona partecipazione.

All'inizio del 2013 si è dato continuità al servizio di sostegno, al malato sclerodermico ed alla sua famiglia, con il progetto "Ancora per mano" che terminerà il 31 dicembre 2013.

Finanziamento: GILS.

PROGETTO: "Efficacia del Cilostazolo nel trattamento del fenomeno di Raynaud in pazienti affetti da Sclerosi Sistemica"

Il GILS ha finanziato al Centro di Eccellenza di Ricerche Biomediche (C.E.B.R.) e Ospedale S. Martino di Genova la sperimentazione di un farmaco, non ancora autorizzato per la cura della SSc e che, potenzialmente, potrebbe avere favorevoli ripercussioni sui malati.

Il Cilostazolo è attualmente licenziato per il trattamento dei pazienti con "claudicatio intermittens" da arteriopatia periferica senza necrosi cutanee o dolore a riposo. Tali caratteristiche rendono il

Cilostazolo un farmaco interessante e potenzialmente efficace nel trattamento della vasculopatia sclerodermica, ed in particolare del fenomeno di Raynaud. Il progetto ha avuto l'approvazione del Comitato Etico dell'Ospedale S. Martino, il 4 novembre 2010 (con un notevole ritardo sui tempi attesi). Sono stati arruolati i pazienti, è stato prodotto un primo report intermedio, nel mese di febbraio 2011. Il progetto ha già ricevuto il finanziamento e doveva completare la ricerca entro i primi mesi del 2012, l'alluvione del 4 Novembre ha distrutto completamente il CEBR (Centro di Eccellenza per le ricerche Biomediche) nel quale erano contenuti i campioni biologici ed i dati di ricerca dei pazienti. I lavori si sono conclusi, come previsto, nel 2012.

Finanziamento: GILS, casa farmaceutica per la fornitura del farmaco e spese di assicurazione.

PROGETTO "Acquisto di una Poltrona per Infusioni, in Sala Day Hospital – DIMI, Medicina Interna ad Orientamento Immunologico- IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria S. Martino IST – Genova"

Poltrona acquistata con due donazioni mirate provenienti da privati e destinate allo scopo.

Poltrona specialistica a due motori movimentata elettricamente tramite appositi attuatori e relativo joystick, completa di portarotolo. Consegnata e messa in funzione nel febbraio 2012.

Finanziamento: donazioni liberali al GILS.

PROGETTO "Acquisto di due Poltrone per Infusioni per U.O.C. Immunologia Clinica, Dir. prof.ssa R. Scorza, Via Pace 9, Milano"

Il GILS ha deciso di utilizzare una parte dei fondi raccolti, con la manifestazione/concerto dei Matia Bazar, organizzata dal Rotary International a Vigevano, per l'acquisto di due poltrone per infusione, per l'U.O.C. di Immunologia Clinica della prof.ssa Scorza, Milano. N° 2 Poltrone terapia a 3 sezioni, con altezza variabile elettrica, movimentazione schienale elettrica, posizione di Trendelenburg raggiungibile elettricamente, gambale con molla a gas, complete di accessori. Poltrone consegnate e messe in servizio a giugno 2012.

Finanziamento: donazioni liberali al GILS.

PROGETTO - XVIII Giornata Italiana per la Lotta alla sclerodermia "Sclerosi Sistemica: Nuove Prospettive Terapeutiche", 24 Marzo.

Evento significativo del 2012 è stato il XVIII Congresso Nazionale a Milano, presso l'Aula Magna dell'Università Statale.

Il Congresso ha visto la presenza di autorità, di molti luminari e la partecipazione di un folto ed attento pubblico, che ha dimostrato, una volta di più, di gradire la possibilità di rivolgere le proprie domande ai medici. Le domande sono state tantissime e a tutte è stata data un'esauriente risposta.

Era presente il nostro testimonial Vito di Tano, mentre la testimonial Mara Maionchi ha fatto un saluto in videoregistrazione.

Il Congresso è il quinto che si fa con il simbolo di IID (Istituto Italiano della Donazione).

Al pomeriggio, dopo la lotteria si è tenuta l'assemblea dei Soci.

La Presidente ha letto la relazione annuale e ha evidenziato i punti significativi del bilancio sociale nell'ottica della "mission" dell'Associazione: Ricerca e Progettazione, Consulenza e Formazione, Comunicazione e Informazione.

Punti significativi, votati dall'assemblea, dettagliati nella "Relazione finale dell'Assemblea dei soci", sono stati:

1. Relazione della Presidente.
2. Approvazione Bilancio Sociale 2011.
3. Presentazione Bilancio Preventivo 2012.
4. Delibera Rinnovo del Comitato Scientifico GILS per il triennio 2011-2015.
5. Delibera di finanziamento progetti o Borse di studio.
6. Delibera nuovi Progetti di Supporto Psicologico.
7. Delibera eventuale uscita dalla Federazione Uniamo.

8. Varie ed eventuali.

Finanziamento: GILS con contributo della Fondazione Cariplo.

PROGETTO “Quattro Borse di studio per giovani ricercatori 2012-13”

Il Consiglio Direttivo, per delega dell’Assemblea, aveva deliberato, il 21 maggio 2011, un Bando di concorso pubblico per giovani ricercatori italiani, per quattro borse di studio di 30.000,00€ netti.

I progetti, scelti dalla Commissione giudicatrice, sono:

1. 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”.
2. dott.ssa Stefania Lenna, Immunologia Clinica Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, prof.ssa R. Scorza, distaccata presso il Dipartimento/ Arthritis Center , Boston University, prof.ssa Maria Trojanowska: “Ruolo di ER stress/UPR e HLA-B35 nelle cellule immunitarie”.
3. dott.ssa Silvia Bosello, Università Cattolica , Divisione di Reumatologia , prof. Gian Franco Ferraccioli, “Possibili biomarcatori clinici e molecolari per la diagnosi precoce di sclerodermia: una finestra di opportunità nella gestione dell’ammalato sclerodermico”.
4. dott.ssa Martina Burlando, Dipartimento Clinica Dermatologica Università di Genova, prof.ssa Parodi, con la collaborazione dell’U.O. 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”.

I progetti sono partiti, sarà presentata una relazione intermedia nel corso del convegno del GILS e si concluderanno entro settembre 2013.

Finanziamento: GILS.

PROGETTO “Implementazione di un Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza, presso gli ospedali Riuniti di Bergamo. Anni 2012-2014.”

Il progetto è aperto ad una maggiore multidisciplinarietà partecipando anche istituti europei e ed extraeuropei per lo scambio di dati e di esperienze. L’obiettivo del finanziamento è quello di mantenere una borsa di studio per un medico che avrà come suo compito principale quello di seguire tale ambulatorio.

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”.

L’attività di ricerca in questi primi quattro anni di attività si è concentrata sulla sclerosi sistemica e sul lupus neonatale con la sua complicità più temibile che è il blocco cardiaco congenito. In particolare nel 2012 si è concluso il progetto multicentrico sulla “Gravidanza nella Sclerosi Sistemica” che ha coinvolto 26 centri Italiani con la raccolta di una casistica di 116 gravidanze in pazienti sclerodermiche seguite prospetticamente durante la gravidanza. Si tratta del più grosso studio esistente sull’argomento. I dati finali riferiti a 99 pazienti seguite in 109 gravidanze nel decennio 2000-2011 sono stati presentati in occasione del congresso nazionale FADOI e pubblicati sulla rivista Arthritis and Rheumatism.

Finanziamento: metà finanziamento GILS, restante parte: altre Associazioni.

Progetti per Attività “Strumentali”:

PROGETTO “Giornata del Ciclamino”

Domenica 30 settembre 2012 il GILS, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, è sceso nelle piazze di tutta Italia per la giornata del ciclamino, fiore simbolo dell’associazione, al fine di raccogliere fondi, per la Ricerca Scientifica, che è uno dei punti qualificanti nello Statuto del GILS. La raccolta serve per finanziare progetti/lavori di ricerca sulla Sclerosi Sistemica di ricerca

scientifico, con particolare riguardo alla patogenesi e alle nuove terapie, che saranno deliberati dall'assemblea dei soci del 16 marzo 2013. La linea da seguire, quali tipologia dei progetti, argomenti, suddivisione tra progetti e supporti, sarà fornita come proposte, prima dell'assemblea, dal Comitato Scientifico al Consiglio Direttivo e poi all'Assemblea dei Soci. Quest'anno il GILS tenterà di far coincidere la raccolta della Giornata del Ciclamino sulle piazze italiane con una raccolta solidale da effettuare tramite SMS. A tal fine con la stretta collaborazione del Comitato Scientifico si sta lavorando sul progetto e le attività richieste per poter richiedere la possibilità di fare la raccolta tramite SMS.

Gli Obiettivi e Finalità della Giornata del Ciclamino sono:

- Raccogliere fondi, anche con iniziative collaterali.
- Sensibilizzare ed informare sulla patologia per fare prevenzione, in sinergia con Ospedali che in tutta Italia aderiscono al progetto GILS e che mettono a disposizione degli ammalati di Sclerodermia e non, la propria esperienza ed il materiale tecnico diagnostico, effettuando controlli gratuiti dalle 9 alle 12.

I fondi netti raccolti, nel 2012, sono stati versati sul conto della Ricerca scientifica per finanziare le attività dell'Associazione nel campo della ricerca ed il resoconto è stato pubblicato sulla rivista e sul sito dell'Associazione.

Finanziamento: GILS (per i costi organizzativi).

PROGETTO “Raccolta Straordinaria Raccolta Fondi- XVIII convegno Nazionale - Lotteria”

La raccolta fondi straordinaria, in occasione del XVIII Convegno GILS, visto anche il particolare momento di crisi economica, ha avuto un buon successo, nonostante che, anche quest'anno, non è stata effettuata la prevendita dei biglietti. Sono stati venduti 427 biglietti per un incasso totale di 2.135,00 €. La raccolta non è stata, però, in linea con il valore degli oggetti messi in offerta, per tale motivo non sarà ripetuta nel 2013, ma si farà un'Asta con gli oggetti donati.

I Fondi raccolti saranno utilizzati ai fini istituzionali per finanziare progetti finanziati dall'Associazione, rivolti alla ricerca, alla prevenzione e/o alla donazione di apparecchiature ed ausili per i malati di sclerodermia.

Finanziamento: GILS (per i soli costi organizzativi).

Nel corso del 2012 si sono tenuti i seguenti Incontri Formativi e di Sensibilizzazione.

Accanto alla Formazione vera e propria ci sono stati parecchi Eventi, **a cui ha partecipato il GILS**, la gran parte con duplice scopo: Informare sulla patologia, sensibilizzare da parte di nostri soci e raccogliere fondi per la Ricerca Scientifica; una gara di solidarietà che ha percorso la nostra Penisola e ci ha coinvolti tutti.

- ❖ **Roma** - 25 gennaio. Incontro alla Camera dei Deputati su: “Malattie cronic- infiammatorie, problematiche clinico- terapeutico ad impatto socio-sanitario”.
- ❖ **Madrid** - 2/4 febbraio. FESCA Congresso Mondiale sulla Sclerodermia.
- ❖ **Milano** - 26 febbraio. Corteo pacifico per le vie del centro per richiamare l'attenzione sulla 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** – 5 marzo. Palazzo della Regione Lombardia, 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. II Congresso FADOI sulla Ricerca Indipendente in Italia, il GILS è invitato e partecipa al dibattito.
- ❖ **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 ad 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”.
- ❖ **Milano** - 20 aprile. Az. Ospedaliera di Niguarda. Corso: “Sussidiarietà e sistema sanitario”, con crediti ECM.
- ❖ **Roma** - 17 maggio. Policlinico Umberto primo, incontro medico/ paziente. “Insiemeparliamone”.
- ❖ **Milano** - 5 giugno. Aula Magna Ospedale Mangiagalli incontro con le Associazioni.
- ❖ **Torino** - 13 giugno. “ Conoscere per scegliere” incontro con il dott. Davide Camisassi.
- ❖ **Genova** - 7/8 settembre. Patrocinio ed intervento GILS al Convegno “Approccio internistico alla Clinica della Sclerodermia”. Incontro di formazione sulla patologia, le nuove terapie e l’importanza del supporto psicologico, aperto anche ai medici di famiglia, con crediti ECM.
- ❖ **Torino** - 15 settembre. Incontro medico/ paziente, presso il: “ Raynaud” quando diventa un problema”.
- ❖ **S. Giovanni Rotondo** – 20 - 21 settembre. Patrocinio GILS al Convegno " Condivisioni sulla Sclerosi sistemica: dalla psiche al corpo". Hanno partecipato luminari provenienti da altre Regioni e aperto anche ai medici di base (MMG). È intervenuta la presidente GILS.
- ❖ **Genova** - 26 Settembre. Intervista al vicepresidente, a Primocanale TV (Rete Liguria e Basso Piemonte), sulla Sclerodermia e Giornata del Ciclamino.
- ❖ **Milano** - 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”. Il GILS è presente.
- ❖ **Milano** - 16 novembre. Malattie Rare, 4 incontri “L’Ospedale ed i pazienti”, Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico.
- ❖ **Vezzano sul Crostolo (RE)** - Una nostra socia si è molto impegnata nella festa di S. Martino per divulgare l’informazione sulla patologia e sull’importanza della diagnosi precoce.
- ❖ **Milano** - 23 e 24 novembre. Sessione ANMAR per il XLIX Congresso della SIR, “ La Persona al centro del Sistema salute tra innovazione e sostenibilità”.
- ❖ **Roma** – Progetto Primaria Azienda farmaceutica: 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. La Presidente si paga le spese di viaggio ed il GILS non ha costi.
- ❖ **Genova** - 1° dicembre. Incontro medico /paziente DIMI. “Presentazione del progetto di supporto psicologico per gli ammalati sclerodermici, finanziato dal GILS e passaggio da D.H. al Regime Terapeutico Ambulatoriale”.

Raccolta Straordinaria Fondi (R.S.F.) e Manifestazioni, su iniziative locali

- ❖ **Milano** - 14 gennaio. 34° Trofeo Mamma e Papà Guerciotti, all’Idroscalo per informare sulla patologia e sull’importanza di una diagnosi precoce. Presente Vito Di Tano, allenatore tecnico della squadra di ciclocross e nostro testimonial.
- ❖ **Roma** - 21 gennaio. **R.S.F.** Concerto di Beneficenza a favore del GILS presso il Circolo Ufficiali Marina” Caio Duilio”. Il concerto è stato offerto dalla famosa pianista Marcella Crudeli. Raccolti 2.300,00€.

- ❖ **Torino** - 15 febbraio **R.S.F.** con Concerto di Carnevale “Festino del Giovedì Grasso avanti Cena” di Adriano Bianchieri, offerto da “Amour Musicae Chorus”, presso il Teatro Santa Teresa. Raccolti 100,00€.
- ❖ **Vigevano** - 23 febbraio. **R.S.F.** per il GILS. Evento: 107° Compleanno del Rotary International: Concerto Benefico con il gruppo Matia Bazar. 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 (ved. Progetto specifico sopra) presso l’ambulatorio IRCCS Cà Granda. La rimanenza 5.593,00 a favore del nuovo progetto per l’anno 2013 su supporto psicologico nazionale: “Con le parole insieme”.
- ❖ **Villafranca Tirrena(ME)** - 8 marzo. **R.S.F.** Cena Disio Hosteria. I titolari dell’Osteria, hanno deciso di devolvere, una parte dell’incasso della cena al GILS ed informare sulla patologia. Versati 100,00€.
- ❖ **Roma** - 2 aprile. **R.S.F.** a favore del GILS. Concerto, presso l’Auditorium di via della Conciliazione 4, voluto fortemente da una nostra socia. Ricavato di 710,00 €, compresa una donazione di 210,00€ di un ammalato.
- ❖ **Catania** - 11 giugno. Partecipazione GILS al talk – Show “INSIEME”, trasmesso su Antenna Sicilia in diretta televisiva con la partecipazione della testimonial Mara Maionchi, della prof.ssa Clorinda Mazzarino, del Comitato Scientifico del GILS, e della Presidente GILS. La manifestazione è stata anche approvata dal board di FESCA, come manifestazione in anticipo della “Giornata Mondiale sulla Sclerodermia” del 29 giugno 2012.
- ❖ **Milano** - 22 giugno Partecipazione GILS alle trasmissioni dell’accesso su RAI 3 Lombardia. La Presidente ha partecipato ad una registrazione in Regione Lombardia 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.
- ❖ **La Maddalena** - agosto **R.S.F.** 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”. Il GILS ha offerto due coppe. Versati 247,00€ sui fondi della Giornata del Ciclamino.
- ❖ **Torino** 17 dicembre del 2011. **R.S.F.** Mercatino di Natale del presso l’Ospedale di Orbassano. Ricevuti 300,00€, nel gennaio del 2012.

Servizi offerti dall’Associazione:

- **Numero Verde:** a disposizione dei richiedenti, risponde dal lunedì al giovedì dalle 9.00 alle 17,30, venerdì dalle 9.00 alle 16.00. Per venire incontro a chi ha bisogno di essere ascoltato e consigliato.
- **Posta elettronica e sito WEB:** per essere al passo dell’offerta dei servizi.
- **Psicologa:** fornisce, nei giorni ed orari previsti, tramite il mezzo telefonico, il supporto psicologico ai malati ed alle famiglie.
- **Presenza della psicologa in 3 Day Hospital di Milano più D.H. Merate** ed al terzo martedì di ogni mese gruppi di aiuto mutuo aiuto in sede.
- **Medico risponde:** servizio svolto da medici volontari, specialisti della malattia, che rispondono, nei giorni ed orari previsti, ai quesiti dei richiedenti.
- **Avvocato risponde** tramite il GILS ai quesiti degli ammalati ed è consulente volontario.
- **Documentazione esplicativa** sulla malattia, sulla diagnosi precoce e sui servizi offerti.

Convenzioni

- INAS/CISL, offre ai soci GILS, in tutta Italia i servizi dei propri centri.
- Ospedale Niguarda, offre ai soci GILS cure odontotecniche a tariffario scontato dei dipendenti dell’Ospedale per le protesi
- ATM Milano
- Don Gnocchi (protocollo con GILS)

- Hotel Principe – Abano Terme
- Banca Generali
- Fabriano Basket
- Università Cattolica
- Università degli Studi di Pavia
- Università degli Studi Bicocca Milano.

Anno Sociale 2012 - Relazione finale Programma. Programma Anno Sociale 2013

Come negli anni scorsi, la relazione in oggetto prenderà in considerazione il Budget 2012 ed il Bilancio 2012, come da certificazione contabile, e tratterà alcune voci per analisi e considerazioni, al fine di tracciare un bilancio sull'andamento dell'Associazione.

L'analisi si svilupperà su cinque punti:

1. Analisi di dati di Bilancio, disamina sulle voci di dettaglio.
2. Analisi degli scostamenti rispetto al piano programmato per l'esercizio 2012.
3. Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2010.
4. Analisi dei dati di Servizio.
5. Impostazione del programma sociale 2013.

Analisi Dati di Bilancio

Per un più facile disamina le voci del bilancio sono state raggruppate, come per gli anni precedenti, per categorie funzionali all'attività dell'Associazione in modo da poter rendere più comprensibile, e confrontabile, l'analisi.

I dati puntuali sono riportati nell'allegata Tabella 1.

a) Ricavi

I dati del Bilancio di Esercizio saranno confrontati, per le voci significative e con le opportune valutazioni, con gli equivalenti dati del 2011.

I proventi dell'Associazione sono stati pari a **300.307,05 €** (-28,65%) mentre gli oneri sono stati pari a **318.901,55 €** (- 4,29%) ed il disavanzo di esercizio è stato pari a (-) **18.594,50 €**. Si noti, per il secondo anno consecutivo, la forte contrazione delle entrate, soprattutto per le quote associative e donazioni ed i contributi finalizzati. Il disavanzo di bilancio è dovuto al mantenimento degli impegni presi pur in presenza di diminuite entrate e quindi intaccando il capitale sociale, che, comunque, resta solido.

I proventi sono dovuti per il 19,41% da quote associative e donazioni. Il numero dei soci, è diminuito a 1.609 Soci (-3,00%), diminuzione dovuta più alla "pulizia" dell'elenco Soci essendo stati cancellati i soci morosi (come previsto a Statuto) che per una reale diminuzione delle iscrizioni. C'è da notare, però che, come già e più dell'anno scorso, è diminuito il valore medio delle quote versate (-10,35%) e le donazioni che sono diminuite del 6,52%. Questo continuo trend negativo preoccupa, viste anche le previsioni per l'anno in corso, ed ha spinto l'Associazione a cercare di migliorare la visibilità sul territorio ed a provare ad essere ancora più attivi. Vista la cronica e generale mancanza di risorse, come già previsto nel corso dell'Assemblea dei Soci, il Consiglio Direttivo cercherà, nel 2013, di poter effettuare una raccolta fondi tramite gli SMS solidali.

La raccolta fondi per campagne di raccolta programmate a livello nazionale, quali la Giornata del Ciclamino e la Lotteria, aumentati rispetto allo scorso anno del 4,92%, rappresentano il 36,42% dei ricavi. I contributi raccolti con il 5 per mille dell'anno finanziario 2010, pervenuti e contabilizzati nel 2012, hanno rappresentato il 25,83% dei ricavi; i dettagli dell'impiego sono visti in seguito.

La raccolta della Giornata del Ciclamino, migliorata (9,17%) rispetto allo scorso anno, è stata pari a 107.243,73 €. Purtroppo, come si può notare alcune Regioni restano ancora totalmente assenti, le altre risentono, nel bene e nel male di variazioni locali, quali contemporanea presenza d'altre manifestazioni, particolari condizioni climatiche, problemi degli organizzatori.

Il miglior risultato è stato raggiunto, principalmente grazie alla Lombardia che, da sola, ha raccolto il 39,67% (+0,99%) e dal grande contributo del Lazio (19,40%) (+ 2,88%). Le due regioni hanno raccolto assieme il 59,07% della raccolta totale. Le regioni che, singolarmente, superano il 5% del totale sono solo cinque (le precedenti, più Liguria (7,95%), Sardegna (7,24%), e Marche (5,84%), arrivando ad una percentuale di raccolta pari al 80,11%.

Come per gli anni precedenti la G.d.C. risente di fattori plurimi che andranno analizzati sito per sito, al fine di verificare la possibilità di migliorare la raccolta e superare i problemi. C'è da segnalare che il "seme gettato" nel corso della manifestazione, si traduce, spesso, in versamenti alla ricerca in tempi successivi. Rimane, quindi, molto lavoro da fare, attivando i referenti e cercando di creare una base di volontariato, a livello regionale, più attiva, vivace e, possibilmente, costante negli anni. Tale presenza, assai utile ai fini della raccolta fondi, è ancora più utile per i fini istituzionali dell'associazione che sono quelli dell'informazione e sensibilizzazione, della prevenzione, della promozione della ricerca scientifica, del supporto dei malati e dei loro familiari.

I contributi per i progetti finalizzati sono scesi, quest'anno, a zero. Questo per il primo anno anche se per i tre anni consecutivi si era avuto una diminuzione secca che aveva praticamente dimezzato l'importo evidenziando le difficoltà dei finanziatori istituzionali.

I contributi e le liberalità sono state pari a 51.615,50 €, pari al 17,19% delle entrate, con un incremento dell' 84,87% che ha permesso di migliorare, seppur molto parzialmente, una situazione di incassi molto diminuita rispetto all'anno precedente. C'è da segnalare che nel 2011, però, si è incassato un contributo del 5 per mille che non era stato erogato nel 2009 e ciò ha comportato un aumento dei proventi, che, comunque, sarebbero stati superiori di 32.231,43 €, rispetto al 2012.

b) Costi

L'analisi dei costi rende evidente che il 78,56% dei costi è da imputare alle attività istituzionali dell'Associazione, di cui il 70,86% per finanziare direttamente i progetti e gli eventi, mentre il 7,70% sono i costi per organizzare le raccolte fondi istituzionali.

La diminuzione delle entrate a fronte degli impegni programmati e all'aumento dei costi dei servizi rsi al GILS ha prodotto un disavanzo di 18.594,50 €.

I costi per i progetti eventi istituzionali sono stati pari a 225.957,93 €, pari al 70,86% (-2,54%) dei costi totali. I costi totali rispetto all'anno precedente sono diminuiti del 4,29% a fronte di una diminuzione dei proventi del 28,65%. La diminuzione della percentuale dei costi per progetti è dovuta alla scomparsa dei progetti finanziati con una corrispondente diminuzione delle entrate, compensate, solo in parte, dalle migliori entrate dovute alla Giornata del Ciclamino.

Il costo del personale rappresenta il 11,14% dei costi, mentre i costi di funzionamento dell'Associazione per ammortamenti, affitti e costi diversi, sono pari a 32.860,14 (+7,21%), pari al 10,30% dei costi totali. Il costo di funzionamento dell'Associazione è aumentato del 7,21% rispetto all'esercizio 2011 dovuto principalmente all'aumento dei costi di esercizio (+50,09%), le cui voci principali sono; spese telefoniche, Servizi contabili, elaborazione paghe, Assicurazioni, Prestazioni assistenza software, grafico, sui quali il GILS ha poco margine di manovra. Sui costi diversi il GILS ha operato in modo da diminuirli di una quota consistente, pari a 2.007,19 € (-11,75%). Ciò indica che l'Associazione mantiene i costi contenuti, in linea con la politica di efficienza e di rigore, seguita dal GILS, grazie al prezioso operato dei volontari e degli amici dell'Associazione. Ogni spesa ed azione intrapresa è sottoposta ad un'attenta valutazione dei costi e delle spese da effettuare.

Riepilogo Rendiconto Gestionale 2012							
ONERI		%	PROVENTI		%	Oneri Var.% 11-12	Proventi Var.% 11-12
Scaldini	423,50		Quote associative rinnovi	24.097,60			-8,38%
Progetto Ricerca - premi studio	145.000,00		Quote associative nuove	3.706,00			-21,38%
Progetto Psicologhe Genova	6.600,00		Donazioni	30.488,00			-53,00%
Progetto psicologhe Torino	4.320,00		Totale quote associative	58.291,60	19,41%		-45,05%
Progetto psicologhe Milano	8.255,26		Contributi enti pubblici	0,00			
Progetto san Giovanni Rotondo	10.000,00		Liberalità Congresso	25.000,00			
Progetto Poltrona Milano	5.907,22		Liberalità	26.068,00			
Progetto La Maddalena	878,00		Liberalità scaldini	547,50			
Progetto Convegno Genova	70,00						
Congresso	44.503,95						
Totale attività Istituzionale	225.957,93	70,86%	Totale contributi, liberalità	51.615,50	17,19%	-6,52%	84,87%
Totale progetti Finalizzati	0,00	0,00%	Totale Contributi progetti finalizz.	0,00	0,00%	-100,00%	-100,00%
TOTALE ATTIVITA' TIPICHE	225.957,93	70,86%	TOTALE ATTIVITA' TIPICHE	109.907,10	36,60%	-7,61%	-20,71%
Spese Lotteria	0,00		Raccolta fondi lotteria	2.135,00			6,75%
Spese giornata ciclamino	24.562,73		Raccolta fondi giornata ciclamino	107.243,73		9,17%	4,88%
			5 per mille anno fiscale 2010	77.582,48			
Totale raccolta fondi	24.562,73	7,70%	Totale raccolta fondi	186.961,21	62,26%	9,17%	-33,73%
Costi per servizi di funzionamento	14.960,68						
Costi servizi Torino	191,06						
Godimento beni di terzi	700,00						
Ammortamento beni materiali	1.185,38						
Costi diversi	15.082,04						
Oneri finanziari	740,98						
Totale costi di funzionamento	32.860,14	10,30%				7,21%	
Costi del personale	35.520,75	11,14%	Proventi finanziari	3.438,74	1,15%	0,12%	1968,79%
TOTALE ONERI	318.901,55	100,00%	TOTALE PROVENTI	300.307,05	100,00%	-4,29%	-28,65%
			DISAVANZO	18.594,50			
PATRIMONIO							
Patrimonio libero	447.388,61						
Patrimonio fondo di dotazione	7.562,88						
Patrimonio vincolato	430.026,90						
Patrimonio vincolato	884.978,39						

Tabella 1 (Riepilogo Rendiconto Gestionale)

Analisi degli Scostamenti

Il budget previsionale del 2012 è stato redatto, pur con tutte le problematiche dei documenti previsionali, in forma molto precisa, dando luogo a piccoli scostamenti non sui totali, ma sulle singole voci.

A budget le entrate previste erano pari a 290.000,00 € a fronte di proventi effettivi di 300.307,05 € con uno scostamento sulle previsioni pari al 3,55%, dovuto, in massima parte, alle migliori entrate

per la giornata del ciclamino (+19.243,73 €), diminuite da minori entrate per quote societarie e donazioni.

Buone le previsioni di impegno per le attività tipiche, previste in 302.750,00 € e realizzate per 318.901,55 €, con uno scostamento del 4,88%. Il disavanzo previsto per 12.750,00 € è stato, in effetti, pari a 18.594,50, con uno scostamento del 45,84%.

Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2010

I fondi del 5 per mille dell'anno finanziario 2010, pari a 77.582,48 €, sono stati accreditati all'associazione il 23/11/2012. L'introito è stato minore del 13,32% rispetto al corrispondente dell'anno fiscale 2009.

I fondi sono stati destinati a finanziare i seguenti progetti:

Progetto di Supporto Psicologico "I sentieri si costruiscono viaggiando", presso IRCCS Ospedale S. Martino (2013)	6.600,00 €
Progetto di Supporto Psicologico "Ancora per mano" Torino (2013)	4.320,00 €
Progetto di Supporto Psicologico "Con le parole insieme", Milano (2013)	2.662,48 €
Progetto "Borse di studio per giovani Ricercatori 2012"	39.000,00 €
Progetto "SMS" (2013)	25.000,00 €
Per un totale di:	77.582,48 €

Quest'anno le entrate del 5 per mille sono diminuite in quanto il governo ha messo a disposizione del Terzo Settore una cifra minore, diminuendo in percentuale, a tutti gli aventi diritto, la cifra erogata. La raccolta del 5 per mille, in un momento così difficile che fa sparire/ridurre i "grandi" finanziatori istituzionali, è di fondamentale importanza per la vita delle associazioni e tutti i nostri soci e volontari devono farsi promotori verso amici e parenti per poter aumentare le donazioni.

Analisi dei Dati di Servizio

L'Associazione rende disponibili agli utenti dei Servizi GILS diverse possibilità di comunicazione, che sono l'interfaccia telefonica ed il N° verde, le e-mail ed i servizi WEB-Mail, fax e segreteria telefonica. Per monitorare l'andamento della comunicazione e delle tipologie delle richieste, verso l'Associazione, si registrano con accuratezza i dati e gli argomenti delle chiamate pervenute e si esaminano i dati e si valutano i risultati. Mediante queste azioni si può cercare di venire incontro alle esigenze degli utenti e migliorare i servizi offerti.

Dall'elaborazione dei dati si verifica che il mezzo di comunicazione più utilizzato è il telefono (75,21%) con una variazione del +9,57% rispetto all'anno precedente, seguito dalle comunicazioni via WEB-Mail (17,32%) -33,28%, poi dalla posta elettronica (4,98%) aumentata del 9% rispetto al 2011, un po' più usata la segreteria telefonica per lasciare richieste (2,49%). Una parte delle richieste, pari al 20,40%, diminuiti del 24% rispetto al 2011, è poi completata dall'invio di documentazione e materiale informativo.

Le richieste sono soddisfatte per il 76,51% dalla segreteria (segretaria e volontari), per il 16,84% dai medici che ruotano nel servizio di risposta, per il 6,64% dalle psicologhe. Per il dato di servizio delle psicologhe c'è da notare che questo è un servizio di supporto, in aggiunta, o di complemento, al servizio offerto dal progetto di supporto psicologico "Oltre il Corpo la Psiche", che ha dato ottimi risultati ed ha avuto una grande partecipazione, ed i cui dati sono visibili sul sito dell'Associazione. Le risposte rimaste inevase sono pari al 0%, anche se qualche volta, su chiamate lasciate in segreteria telefonica o mail non si riesce ad avere un successivo contatto (non reperibilità del chiamante).

Il sito WEB del GILS ha avuto un numero di accessi simile a quello dello scorso anno con circa 40.000 visite. I visitatori sono per maggior parte italiani, sono in aumento le connessioni europee ed extraeuropee.

Impostazione programma sociale 2013

Il GILS nel 2013 continuerà con i progetti impostati nel 2012 oltre a quelli che saranno proposti all'approvazione dell'assemblea, che nel dettaglio sono:

1. Il GILS finanzia la continuazione del progetto "Implementazione di un Centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza", in collaborazione con l'ospedale di Bergamo che s'integrerà con altri Istituti a livello mondiale.
2. Progetto "Ancora per Mano" presso il V.S.S.P. di Torino e si favoriranno eventuali altri progetti di sostegno psicologico a livelli locali.
3. Progetto di supporto psicologico dei malati e delle loro famiglie, sede GILS, integrato dalla formazione del personale paramedico dell'Ospedale Maggiore, "Con le parole insieme".
4. Progetto di supporto psicologico dei malati e delle loro famiglie presso IRCCS - S: Martino di Genova, "I sentieri si costruiscono viaggiando".
5. Anche quest'anno, il Comitato Direttivo ha proposto di finanziare, se s'individuano particolari necessità, l'acquisto d'apparecchiature/accessori per favorire gli esami e/o il confort dei pazienti sclerodermici, per un importo in linea con gli anni scorsi e da definire in sede d'assemblea. In questi interventi possono confluire raccolte dedicate allo scopo.
6. Si terminerà il progetto quattro borse di studio 2012. I risultati intermedi dei lavori sviluppati saranno presentati al Convegno GILS 2013.
7. Si proporranno borse per studi di ricercatori italiani che risulteranno vincitori di un Bando che sarà approvato dai Soci e pubblicato dopo l'assemblea. In questo progetto si saranno attivate tutte le procedure necessarie per cercare di ottenere la "campagna" del ciclamino con gli SMS solidali.

Il GILS si è impegnato per tutto il 2012 e s'impegnerà anche quest'anno, a tutti i livelli e con tutte le sue forze e senza cedimenti, nella strenua battaglia per far dichiarare la Sclerosi Sistemica malattia rara. La Sclerosi Sistemica è ora nell'elenco dei nuovi LEA ma la legge non ha finito il suo iter di approvazione. Saranno favoriti, pur mantenendo la propria autonomia e libertà d'azione, ogni rapporto federativo e/o protocollo d'intesa con altre associazioni che condividano con noi, pur nell'ambito delle proprie autonomie istituzionali, gli stessi obiettivi e scopi sociali.

Si manterranno inalterati tutti i servizi che attualmente sono a disposizione dei soci e del pubblico, con la speranza di nuove convenzioni, purché l'associazione resti libera da vincoli ed obblighi che potrebbero limitare la sua libertà e/o imparzialità. L'associazione è sempre più convinta che lavorare con grande trasparenza e con la presentazione di documenti chiari e condivisi, generali e personali, sia il modo corretto per dare visibilità agli "stakeholders" sull'andamento dell'associazione. Continueranno ad essere registrati ed accuratamente monitorati, anche ai fini della verifica statistica, i dati di servizio, anche al fine di verificare il gradimento e l'utilizzo dei servizi da parte degli utenti.

In sede di Budget 2013 si ritiene che le entrate diminuiranno ancora, per mancanza, soprattutto, di erogazioni liberali, ma si ritiene di mantenere inalterato l'impegno di spesa, prelevando dai fondi disponibili e con la speranza di poter effettuare la campagna degli SMS solidali che permetterebbe un notevole aumento di disponibilità dei fondi per la ricerca. Per i dettaglio dei dati si allegano i dati previsionali.