

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 - 2018

Email - Gils@sclerodermia.net

Sito - www.sclerodermia.net

Indice

PREMESSA	2
RELAZIONE DI MISSIONE 2018	2
La Missione	2
Progetti	2
Progetti chiusi nel 2018	3
Progetti in essere	12
Servizi offerti dall'Associazione	17
Convenzioni	17
Analisi dei Dati di Servizio	17
Linee telefoniche e Web-Mail	17
Sito web	19
Facebook	19
RELAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO 2018	21
Analisi Dati di Bilancio	21
a) Ricavi	21
b) Costi	22
Analisi degli Scostamenti	23
Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2015	24
Tabella 1 – Riepilogo Rendiconto Gestionale 2018	25
PROGRAMMA ANNO SOCIALE 2019	26

PREMESSA

Con il documento Bilancio di Missione, il GILS - Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia – Onlus, iscritto nel registro Generale del volontariato Regione Lombardia 1671 del 29/04/1997, fornisce informazioni sull'attività svolta dal GILS, in accordo a quanto indicato dall'Agenzia per le ONLUS in "Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit".

Il documento si compone della "**Relazione di Missione 2018**", che illustra gli scopi ed i risultati perseguiti dall'Associazione, e della "**Relazione del Bilancio di Esercizio 2018**", che presenta la parte economica/finanziaria e le previsioni di impegno per l'anno successivo.

Questo Documento di Sintesi ne riporta le parti essenziali mantenendo evidenza dell'impegno per aiutare e migliorare la vita dei malati di sclerosi sistemica che è il fine primario dell'Associazione, anche attraverso le azioni intraprese per favorire la diffusione della conoscenza, per migliorare la diagnosi precoce, per il sostegno alla ricerca.

Ulteriori dettagli sono disponibili sul sito dell'associazione o possono essere richiesti alla segreteria (Numero Verde 800 080266).

RELAZIONE DI MISSIONE 2018

La Missione

Come da Statuto le attività dell'Associazione sono e 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

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, paramedici, ecc.);
- i volontari che sono direttamente implicati nell'attività a favore dei beneficiari: malati, famiglie, Enti ed Istituzioni;
- i beneficiari.

Il GILS mantiene i suoi 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 2018 il GILS, nel perseguimento delle proprie finalità istituzionali, sia per il perseguimento diretto della missione, sia per attività "strumentali" quali raccolta fondi e promozione sociale ed istituzionale, ha realizzato i progetti elencati nel seguito.

Progetti chiusi nel 2018

PROGETTO "Con le parole insieme" – Lombardia e Nazionale

Progetto di sostegno agli ammalati e alle loro famiglie che ha visto la presenza di una psicologa

- in sede, tutti martedì dalle 10 alle 17, per colloqui individuali, a richiesta, e contatti telefonici attraverso il Numero Verde;
- nelle macro aree di 6 Ospedali in Lombardia, in occasione delle infusioni di Iloprost, presso:
 - ✓ Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, UOC di Immunologia ed Allergologia, Scleroderma Unit e MAC, prof. Nicola Montano, dott. Lorenzo Beretta;
 - ✓ Istituto Clinico Humanitas, Unità Operativa di Reumatologia, prof. Carlo Selmi, dott.ssa Maria De Santis, a richiesta;
 - ✓ ASST Grande Ospedale Maggiore Metropolitano Niguarda di Milano, UOC di Reumatologia, dott. Oscar Epis;
 - ✓ ASST Milano-Ovest sede di Legnano e sede di Magenta, Medicina Interna Reumatologia, MAC e Scleroderma Unit, prof. Antonino Mazzone e dott.ssa Paola Faggioli;
 - ✓ ASST Monza, sede San Gerardo, UO di Reumatologia, dott.ssa Maria Rosa Pozzi

Costo: 17.944,00 €

Finanziamento: il costo è stato coperto con una liberalità su progetto presentato alla Beneficenza Banca Intesa e rendicontato nel mese di gennaio, riuscendo anche a stampare ulteriori libretti per i pazienti, salvo una rimanenza di 89,82 € a carico di GILS nel bilancio 2017.

PROGETTO "Stai in rete" - Torino

Il progetto è rivolto agli ammalati ed ai loro famigliari, per dare continuità al servizio di ascolto e supporto psicologico, attraverso una rete di auto-mutuo aiuto, che mette in connessione malati, medici, istituzioni, luoghi di cura, associazioni presenti sul territorio.

Il progetto si è concluso con una relazione di livello molto alto, condivisa da tutti i partecipanti.

Un ringraziamento particolare va alla dott.ssa Laura Paleari che, sempre in prima linea, spazia, coinvolge, tesse una rete sempre più fitta di collaborazioni ed è presente ogni giovedì nella sede GILS come volontaria: un valore aggiunto!

Costo: 6.500,00 €

Finanziamento: 5x1000 anno 2015

PROGETTO “Tessere la Trama della Salute: un Percorso Multidisciplinare” - Genova

Il progetto, per motivi interni al Policlinico San Martino, è partito purtroppo in ritardo, a settembre del 2018 e la dott.ssa Biffa, ora responsabile, ha inviato una breve relazione sull'impostazione che si sarebbe data, garantendo relazioni trimestrali. I fondi stanziati, quindi, copriranno il progetto fino alla fine di settembre 2019.

Costo: 7.700,00 €

Finanziamento: 5x1000 anno 2015

PROGETTO “Mettersi in gioco 2018 - Risposte attive e resilienti nell'affrontare la Sclerosi Sistemica” Roma

Il progetto quest'anno si è svolto all'esterno del Policlinico, non potendo disporre di spazi interni adeguati; è stato comunque importante sia per i contenuti sia per la partecipazione: a detta delle pazienti è stata un'esperienza molto positiva.

Costo: 5.148,30 €

Finanziamento: GILS

PROGETTO Fornitura di un Laser SYNCHRO FT con kit Laser e Manipolo FT per la UOC di Dermatologia, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Grazie a un donatore anonimo si è potuta dotare la Dermatologia, che fa parte del progetto ScleroNet, di questo importantissimo Laser, trasversale a tante patologie e indicato, soprattutto, per le lesioni vascolari del viso e degli arti.

E' stato collaudato il 17 maggio.

Costo: 37.820,00 €

Finanziamento: GILS donazione finalizzata

PROGETTO Donazione di un defibrillatore semiautomatico a “La Maddalena Diving”, presidente Carlo Puligheddu

Il Direttivo del GILS ha deciso all'unanimità, prima della gara di nuoto tenutasi alla Maddalena il 19 agosto - VIII Edizione, 2° Memorial Massimo Armani - di dotare il “La Maddalena Diving” di un defibrillatore a uso esterno. “La Maddalena Diving” svolge attività di scuola subacquea, nuoto e salvataggio a mare per disabili e normodotati ormai da 15 anni e da 8, con il suo Presidente Carlo Puligheddu, è accanto al GILS nella sua gara annuale. Lo strumento è stato donato ai primi di settembre 2018, alla presenza del testimonial GILS Franco One, di Maria Teresa, Direttivo GILS, del medico dott. Massimo Demontis che lo ha collaudato, di Antonietta moglie di Massimo e del figlio Giuseppe.

Costo: 1.732,40 €

Finanziamento: 5x1000 anno 2016.

PROGETTO Fornitura di un transilluminatore EUFOTON-FleboLIGHT, per l'Ospedale San Luigi di Orbassano (Torino), a favore della SSD week, day hospital interno stico, Scleroderma Unit

Il Consiglio Direttivo GILS ha deciso all'unanimità di rispondere alle esigenze degli ammalati e di acquistare un transilluminatore per favorire la ricerca delle vene dei pazienti che ruotano sull'hospital internistico di più patologie. Inaugurato ufficialmente durante l'incontro del 15 dicembre, ha avuto un applauso grandissimo.

Costo: 2.750,00 €(scontato, essendo il secondo che acquistiamo)
Finanziamento: 5x1000 anno 2016

PROGETTO Acquisto di medicazioni per cura Ulcere Cutanee Complesse per la Scleroderma Unit, Immunologia, Policlinico di Milano

Come negli anni scorsi, ci è stato chiesto l'intervento per acquistare alcune medicazioni complesse e particolari che la farmacia dell'Ospedale non passa. Il Direttivo ha dato parere favorevole.

Costo: 1.964,20 €IVA inclusa
Finanziamento: 5x1000 anno 2016

PROGETTO CORECOM - Partecipazione GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia, anche radiofoniche

Il GILS è stato selezionato, grazie ai precisi progetti legati alla sua programmazione, per partecipare a tre trasmissioni andate in onda durante l'anno, al sabato mattina tra le 7.30 e le 8.00. Vi sono intervenuti medici e pazienti. Nessun costo, grande visibilità e le trasmissioni possono essere riascoltate su YouTube e sul sito GILS.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO “La Salute nella città di Brescia come Bene Comune” 29 gennaio 2018, Palazzo della Loggia, Brescia

La presa in carico dei pazienti cronici in Regione Lombardia è stata la tematica principale dell'incontro in Loggia, alla presenza di rappresentanti del Comune di Brescia, di Istituzioni cittadine e di numerose associazioni. GILS era presente con Ilaria, che ha fatto *dissemination* su ERN ReCONNET, raccogliendo segnali positivi.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Torneo di Burraco 23 febbraio, Circolo Ufficiali Marina Caio Duilio, Roma

Grazie alla nostra socia del Direttivo Maria Grazia Tassini e alle sue amiche, il 23 febbraio a Roma si è svolto un torneo di Burraco con un duplice scopo: far conoscere la malattia e raccogliere fondi. Nessun costo per GILS.

Liberalità: 1.090,00 €

PROGETTO “App Italfarmaco”

La casa farmaceutica Italfarmaco aveva proposto a GILS la realizzazione di una App che potesse aiutare i pazienti anche inserendo i filmati degli esercizi di mani, bocca, piedi. Un lungo percorso che si è concluso con un nulla di fatto, per problematiche troppo complesse legate alla privacy, alla gestione dell'applicazione e al rapporto con i centri di cura. Chiuso il 13 marzo.

Nessun costo per GILS.

**PROGETTO “Le malattie Rare incontrano la Fondazione IRCCS Policlinico”
28 febbraio 2018, Milano**

Per la prima volta la SSc ha partecipato con il GILS da protagonista, come malattia rara riconosciuta nei LEA. All’incontro di formazione nell’Aula Mangiagalli, presenti la direzione strategica, medici, infermiere, sono intervenute la prof. Cappellini (responsabile malattie rare) e la Presidente GILS, che ha portato il messaggio di Ilaria Galetti e la sua testimonianza delle reti europee gli ERN e di ReCONNET malattie del connettivo e muscolo scheletriche.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Convegno Nazionale XXIV Giornata per la Lotta alla Sclerodermia, “ScleroNet al servizio dell’ammalato”, 17 marzo 2018 – Aula Magna Università Statale, Milano

Il Convegno Nazionale, che si è aperto ricordando l’adesione del Presidente della Repubblica e il conferimento di una sua medaglia, ha lanciato un forte segnale e ha lasciato un segno.

Si è declinato il progetto ScleroNet grazie a tanti medici giovani e appassionati, facendo capire l’importanza di un’osmosi tra più centri e di un lavoro in rete. Molte le domande degli ammalati, che hanno capito anche l’importanza della rete Europea su cui GILS punta da anni. Presente la nostra testimonial Mara Maionchi, Vito di Tano e il Maestro Maggi che ci ha donato la serigrafia “Mani di una vita”.

Premiati i vincitori del Bando pubblico indetto da GILS; ottime le relazioni e intenso il botta e risposta tra i medici e gli ammalati.

Nel pomeriggio si è svolta l’Assemblea dei Soci.

Costo: 33.891,81 €

Finanziamento: liberalità 10.680,00 € GILS 23.211,81 €

PROGETTO EURORDIS - ERN ReCONNET ePAGs 2018

Il progetto ha durata annuale, ma si prolungherà nel tempo, essendo nato da poco e ancora in itinere. Esso riguarda soprattutto il nostro ERN, ReCONNECT, con la figura di Ilaria Galetti che rappresenta tutti gli ammalati in Europa. Ci è sembrato corretto, per ora, coprire come GILS le spese che non vengono rimborsate dalla UE/EURORDIS.

Le attività svolte sono:

- **ReCONNET Meeting, 4/6 gennaio a Pisa**
incontro annuale del nostro ERN per decidere la programmazione e fare una valutazione del lavoro svolto. In qualità di ePAG e membro dello Steering Committee vi ha partecipato Ilaria Galetti.
- **EURORDIS Winter School, 19/23 marzo a Parigi**
prima edizione incentrata sulla Ricerca Clinica e sull’innovazione, cui Ilaria Galetti ha partecipato.
- **ePAGs Meeting, 9/11 maggio a Vienna**
incontro degli ePAGs di tutti gli ERN, organizzato da EURORDIS, e riunione dello Steering Committee di tutti gli ePAGs di tutti gli ERNs di cui Ilaria Galetti fa parte.
- **EMA, 27/31 maggio a Londra**
dieci pazienti e un rappresentante per ogni ERN incontrano i rappresentanti dell’Agenzia Europea del Farmaco per iniziare a discutere dell’importanza di inserire la ricerca all’interno degli ERN. Ilaria Galetti è stata una dei 10 pazienti.

- **ePAGs Meeting, 13/14 settembre a Bruxelles**
incontro degli ePAGs di tutti gli ERN organizzato da EURORDIS con lo scopo di finalizzare il lavoro sulle raccomandazioni da inviare al Board degli Stati membri per l'integrazione degli ERN nei diversi sistemi nazionali, una sfida importante.
GILS ha coperto le spese di Ilaria per 206,77 € Il restante è stato sostenuto da EURORDIS
- **IV Conferenza degli ERN presso la Commissione Europea, 21/22 novembre a Bruxelles**
come avvenuto lo scorso anno a Vilnius, i rappresentanti di tutti gli ERN si sono incontrati in una sede prestigiosa e sicuramente simbolica per scambiare quanto fatto da ciascuno e lavorare perché gli ERN vengano recepiti dai diversi sistemi nazionali. Vi ha partecipato Ilaria Galetti.
- **Corso di Farmacovigilanza riguardante la gravidanza, 5/6 dicembre a Parigi**
organizzato da EURORDIS. Ilaria Galetti è stata invitata da EURORDIS.
- **Webinar & On-Line Conference**
durante tutto il corso dell'anno si tengono webinar e riunioni on-line con gli altri ePAGs di ReCONNET, con lo Steering Committee di tutti gli ePAGs , e con EURORDIS su tematiche specifiche necessarie per portare avanti il lavoro.

Costo: 564,77 €compresa la quota annuale EURORDIS di 200,00 €

Finanziamento: GILS con i 5,000,00 €anno stanziati con delibera dell'Assemblea Soci

PROGETTO FESCA 2018

GILS è socio fondatore di FESCA, un progetto stabile che apriamo e chiudiamo ogni anno, limitato alla partecipazione dei componenti del Direttivo o di chi da essi individuato.

Ilaria Galetti, come ePAG, è stata cooptata nel Board di FESCA e avrà quindi molti spostamenti pagati direttamente.

- **5° Convegno mondiale, 15/ 17 febbraio a Bordeaux**
Partecipazione di Ilaria e Grazia.
- **Corso Health Economics EULAR 5/7 aprile a Praga**
corso specifico sull'economia applicata in ambito sanitario, organizzato da EULAR a Praga. Tutti medici, tranne due pazienti tra cui Ilaria; ne è emerso che, in certi casi, le necessità dei pazienti sono diverse da quelli dei medici e dei regulatory bodies, anche nelle decisioni di rimborsi. Il tema è fondamentale per la sostenibilità dei sistemi sanitari nazionale e per la scelta dei farmaci da rimborsare (biologici o biosimilari?).
- **Eular, 13/16 giugno ad Amsterdam**
Ilaria ha partecipato come ERN ReCONNET, con duplice veste FESCA e ePAG.
- **Giornata Mondiale sulla Sclerodermia, 29 giugno a Roma**
anticipata al 27 con partecipazione di medici, Ilaria, Grazia, Claudia e altre socie di Roma. I costi sono stati rimborsati da FESCA.
- **Convegno EULAR, 8/9 ottobre a Bruxelles**
ha partecipato Ilaria.

Costo: 1525,80 €compresa la quota associativa FESCA di 120,00 €per il 2018

Finanziamento: GILS con i 5,000,00 €anno stanziati con delibera dell'Assemblea Soci

PROGETTO Partecipazione GILS al V Convegno Nazionale FADOI, la Ricerca da Promotori no profit in Italia dentro la Ricerca: la Persona prima di tutto” 21 e 22 marzo, Roma

Maria Grazia del Direttivo ha partecipato al Convegno, che ci ha sempre visto parte attiva, anche con contributi dalla parte del paziente, focalizzando l'attenzione proprio su “La Ricerca sanitaria vista dai cittadini e dai pazienti”.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Premio OMAR per la Comunicazione

Il 27 marzo Maria Grazia ci ha rappresentato all'incontro a Roma di OMAR, cui siamo iscritti, per un focus sull'importanza della comunicazione, anche perché GILS ha partecipato con APMAR, AILS e ASSMAF a fare dissemination sulla patologia durante la giornata mondiale di FESCA.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Rassegna Polifonica, 15 aprile a Roma

Grazia, con la collaborazione dell'Associazione Musicale “Concentus Vocalis”, ha invitato a sostenere GILS in occasione di un concerto di altissimo livello nella magnifica Basilica dei SS. Anselmo e Bonifacio a Roma. Le offerte raccolte sono destinate a un incontro medico/paziente che si terrà a primavera 2019 a Roma.

Liberalità: 1.085,00 €

PROGETTO Presentazione poster per il XVII Mediterranean Congress of Rheumatology, 12/14 aprile a Genova

GILS si è iscritto con la sua vicepresidente Ilaria Galetti al Congresso Internazionale del prof. Cutolo in cui si è trattato, tra le altre cose, dell'effetto della dieta e del clima nella malattie reumatiche e osteomuscolari. GILS ha presentato, grazie a Ilaria, un poster che è stato accettato e ha destato particolare interesse: “*ScleroNet: a multicenter pilot project headed by GILS*”, pubblicato anche sul supplemento.

Costo: 308,30 €

Finanziamento: GILS

PROGETTO Serata danzante di beneficenza a favore di GILS, 21 aprile a Fabriano

Il nostro amico Danilo ci ha chiesto il logo GILS e si è impegnato a organizzare una serata danzante in nostro onore per sostenere la ricerca scientifica presso “Il Focolare”. Vi hanno partecipato Anna Paola e Mirella. A tutt'oggi non è pervenuta nessuna donazione anche dopo sollecito all'amico Danilo, che ha sempre risposto che avrebbe provveduto.

SOSPENSIONE PROGETTO “Scleroderma School” per la riabilitazione di ammalati sclerodermici presso l'Istituto Clinico Città di Brescia, 21 aprile

Il GILS, su sollecitazione degli ammalati, con l'aiuto delle dott.sse Nava e Antonioli, aveva stilato un progetto riabilitativo per i soci; costo 4.500,00 € versati e poi restituiti, perché, in fase di sperimentazione, l'Istituto ha riscontrato di non poterlo attivare: si è così ripiegato su un protocollo d'Intesa con sconti per i soci GILS su alcune prestazioni riabilitative.

PROGETTO Campagna Nazionale SIR per la lotta alle malattie reumatiche

A marzo e aprile, la Società Italiana di Reumatologia è scesa in piazza in dieci città italiane per incontrare i cittadini e dare maggiori informazioni sulle malattie reumatiche. Presenti medici e volontari di ANMAR e altre associazioni, tra le quali GILS, che ha avuto l'opportunità di inserire il proprio logo nei manifesti ufficiali, grazie a un protocollo firmato con la Presidente di ANMAR.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO XIII Seminario di Reumatologia Integrata “La Reumatologia oggi: storia di una evoluzione”, 4/5 maggio a Taormina

GILS ha fornito il patrocinio a questo importante seminario con crediti ECM, voluto dalla dott.ssa E. Battaglia, responsabile della Scleroderma Unit di Catania, ARNAS Garibaldi; ha partecipato il dott. A. Brucato del nostro Comitato Scientifico.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Un viaggio per la Sclerodermia in Europa

Cristian, figlio di una ammalata, il 6 maggio è partito dal Policlinico di Milano per portare la nostra bandiera e quella di tutti i malati rari a Capo Nord. Ha toccato 8 Ambasciate, ha pedalato instancabilmente, ha fatto dissemination perché l'Europa faccia politiche cogenti; purtroppo il suo viaggio è terminato ad agosto a Copenhagen, sulla via del ritorno, per colpa di una caduta. Ha vinto comunque e ha potuto raccontare in una conferenza stampa voluta dall'Assessore Gallera, in Regione Lombardia, il 19 novembre, questa entusiasmante gara di solidarietà in tutti i sensi. La sua impresa ha avuto molta eco su quotidiani cartacei e digitali e su blog, contribuendo alla sensibilizzazione sulla malattia.

Liberalità: 500,00 €

Costo: 32,82 €

Finanziamento: GILS

PROGETTO XXI Congresso CREI Flogosi e Autoimmunità, 10/12 maggio a Roma

Ilaria Galetti, vicepresidente GILS, durante la sessione dei pazienti, nello spazio dedicato alla Sclerodermia, ha illustrato il progetto ERN ReCONNET. Durante il dibattito è emersa la necessità di avere in tutte le Regioni i PDTA per armonizzare l'accesso alle cure e alle terapie.

Costo: 27,00 €

Finanziamento: GILS

PROGETTO XXII Congresso regionale SIAPAV Lazio “Le Microangiopatie nella pratica Clinica”

GILS ha concesso il patrocinio a questo importante evento, promosso dalla dott.ssa Marcocchia, cui hanno partecipato numerosi pazienti e le nostre Maria Grazia e Claudia del Direttivo GILS.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO “Afex Run” con raccolta straordinaria fondi a favore di due ONLUS : GILS e Biancospino

I giovani industriali ancora una volta ci sono stati vicini con due gare podistiche, a latere del loro annuale convegno di Santa Margherita Ligure, il 9 giugno, donando per la ricerca 1600,00 €

Liberalità: 1.600,00 €

PROGETTO Salute in Comune - Malattie Rare, Orphan drugs e Bioetica, 16 luglio a Brescia

Seminario importante sulle malattie rare, i farmaci e la bioetica, con crediti ECM, il 16 luglio in Loggia, voluto da Luisa Monini con l'Ordine dei Giornalisti di Lombardia. Ilaria Galetti, vicepresidente, ci ha rappresentati tutti come *Patient Advocate* negli *European Reference Networks* (ERN).

PROGETTO 6th International Summer School on Rare Diseases and Orphan Drug Registries 9/12 agosto

Ilaria Galetti è responsabile del gruppo di lavoro che si occuperà dei registri di patologia in ERN ReCONNET; per questo GILS, il Direttivo, ha ritenuto opportuno partecipasse all'Istituto Superiore di Sanità a questo importante corso.

Costo: 383,19 €

Finanziamento: GILS

PROGETTO Industry workshop on Systemic Sclerosis, 7 settembre a Firenze

Il prof Matucci, membro del Comitato Scientifico del GILS, presidente *Word Scleroderma Foundation* e di Eustar, la parte di EULAR che si occupa di Sclerosi Sistemica, ha organizzato a Firenze una giornata di lavoro con le case farmaceutiche e i massimi esponenti accademici europei e ha chiesto a Ilaria Galetti di parteciparvi per illustrare i bisogni dei pazienti riguardo lo sviluppo di nuovi farmaci.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO ATMAR convegno Toscano per i pazienti di malattie reumatiche, 21 settembre

Ilaria Galetti ha rappresentato GILS al convegno toscano di ANMAR/ATMAR che vedeva la presenza della prof. Marta Mosca di Pisa e del prof. Turchetti, la prima coordinatrice di ERN ReCONNET e il secondo dell'ESAB (*External Advisory Board*). Ilaria nel suo intervento ha illustrato come funziona il Network dal punto di vista del paziente, le sue potenzialità e anche le aspettative della comunità dei pazienti.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Corso di Formazione FADOI Lombardia SIMI Lombardia, Istituto Mario Negri, 11/13 ottobre a Ranica (BG)

GILS collabora da anni con FADOI per la ricerca indipendente. Questa volta la presenza è stata richiesta per portare la voce dell'ammalato ad un corso di formazione per i giovani medici internisti e urgentisti presso il centro di Ricerche Cliniche per la Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò". Presenti la Presidente, che ha moderato una tavola rotonda, e Ilaria Galetti, che ha portato un saluto iniziale: forte messaggio.

Nessun costo per GILS

PROGETTO incontro di Dermatologia Legale “Verba Volant”, 20 ottobre a Milano

Patrocinio del GILS a un importante incontro di formazione, con crediti ECM, cui ha partecipato la Presidente, che ha riunito numerosi medici della Fondazione Policlinico di Milano (e non solo) per una tematica che tocca da vicino il mondo della sanità.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Ciclamino 2018 (Giornata del Ciclamino)

La Giornata del Ciclamino, è l'iniziativa più significativa di GILS per la sensibilizzazione in tutta Italia e per la raccolta fondi per la ricerca scientifica, attraverso la disponibilità di medici e volontari e la vendita del fiore simbolo dell'associazione.

Obiettivi del progetto, che provvede all'allestimento e gestione della Giornata del Ciclamino, sono: informare sulla patologia e sull'importanza della diagnosi precoce, collegarsi, allargando la rete, con Ospedali che effettuino controlli gratuiti e raccogliere fondi per il Bando di Ricerca di 50.000,00€ indetto dall'Assemblea dei Soci.

La giornata istituzionalmente è l'ultima di settembre, ma con possibilità di anticipare o posticipare.

Costo: 30.397,53 € (spese generali)

Finanziamento: 109.235,05 € (raccolta lorda), da cui ricavati, al netto delle spese, 78.837,52 €

PROGETTO CO.R.TE, 14/16 novembre a Roma, Ergife Palace

La Presidente ha delegato Claudia del Direttivo di Roma a partecipare a suo nome all'apertura dell'XI Congresso libero latino americano *Sobre Ulceras Y Heridas* organizzato dal prof. Scuderi per CO.R.TE, del cui Comitato Scientifico GILS fa parte; concesso il Patrocinio, ottimo successo.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Partecipazione al Congresso SIR “I malati Reumatici e i Diritti Negati”, 23/24 novembre a Rimini

Il GILS ha partecipato anche quest'anno al Congresso SIR, ma con una marcia in più per il protocollo d'Intesa che ha stilato con ANMAR e quindi con molti eventi in sinergia. La Presidente ha aperto la tavola rotonda della sessione dei malati dopo la Presidente ANMAR Silvia Tonolo e il Presidente SIR Galeazzi.

Ilaria Galetti ha parlato delle buone collaborazioni e Mirella della sua esperienza nelle Marche insieme ad AnnaPaola.

Costo: 437,90 €

Finanziamento: GILS

PROGETTO “La rivoluzione dell'occhio secco, luce pulsata” - Incontro medico/paziente, 15 novembre a Torino presso Vol.To

Numerose le persone presenti per ascoltare una semplice ma interessante relazione del dott. Alberto Bellone, medico oculista.

PROGETTO “Aspettando il Natale con GILS - 2018”, 26 novembre a Genova

Sara, responsabile Liguria GILS e del Direttivo, ha organizzato un magnifico concerto presso il Teatro della Chiesa San Gottardo a Genova, con lo scopo di sensibilizzare sulla patologia e raccogliere fondi con offerta libera, cui hanno partecipato persino gli artisti. Un pomeriggio straordinario

Liberalità: 790,00 €

PROGETTO “Sali sul ring della solidarietà”

Anche quest'anno la SAP, ditta di abbigliamento tecnico sportivo, ha realizzato delle T-shirt celebrative per tre atleti per informare su alcune patologie. Roberto Cocco, pugile di kickboxing, nipote di una ammalata, si è prestato e l'informazione è volata anche per la visibilità data sul sito della SAP.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Incontro medico/paziente presso l'Aula Convegni dell'AOU San Luigi Gonzaga, 15 dicembre a Orbassano (TO)

Botta e risposta tra medici e pazienti alla presenza della segreteria piemontese, la nostra psicologa Laura, il dott. Carignola, responsabile Scleroderma UNIT, e la direzione strategica. Ottimo augurio natalizio, organizzato dalla nostra Miriam, responsabile Piemonte e membro del Direttivo.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Partecipazione a “Nutrendo” Primo Forum sulla nutrizione clinica, 18/19 dicembre a Roma

La Presidente è intervenuta al primo Forum di nutrizione clinica, voluto dal prof Muscaritoli, Presidente SINUC, evento che ha voluto aggregare in una cornice condivisa esperienze e punti di vista diversi attraverso la realizzazione di workshop tematici, arrivando a un documento unitario votato dall'assemblea: ottimo!

Nessun costo per GILS.

Progetti in essere

PROGETTO Bando pubblico indetto dal GILS nel 2016 per la borsa di studio da 25.000€ per giovani ricercatori italiani sotto i 40 anni

Il progetto vincitore del dott. Marco Vicenzi (Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano), “*Borderline Pulmonary Arterial Pressure in Systemic sclerosis: a New Combined Assessment for Pathophysiological Characterization and Pulmonary Arterial Hypertension Risk Evaluation*”, rimane aperto (25.000,00 €) come da aggiornamento agli Atti ricevuto in data 29 dicembre, che lo lega a un nuovo progetto “*Detect Plus*” con un finanziamento di 10.000,00 € deliberato dall'Assemblea del 17 marzo 2017.

I due progetti si intersecano e stanno dando ottimi risultati sui pazienti anche con diagnosi di coinvolgimento cardio-polmonare precoci; si è in attesa di pubblicazione scientifica; il progetto è trasversale a ipertensione polmonare.

Costo: 10.000,00 €

Finanziamento: 7.113,29 da 5x1000 anno 2015, 2.886,71 € da GILS

PROGETTO “Utilizzo dei prostanoidi endovenosi nel trattamento della vasculopatia sclerodermica” 2015/2017

Il progetto consiste di un'indagine conoscitiva (survey) dei pazienti affetti da SSc in trattamento con Iloprost seguiti presso centri individuati dal GILS sul territorio italiano, con ampia casistica, eccellenze nel campo del trattamento della patologia e dove la malattia è seguita e trattata secondo i migliori standard clinici. Si vuole valutare, inoltre, in che modo una terapia cronica e periodica da effettuarsi in regime controllato (ricovero ordinario, regime ambulatoriale, Day-Hospital, MAC) abbia un impatto sulla qualità della vita dei pazienti e se i benefici attesi da loro superino i disagi legati alla somministrazione.

Il progetto, votato dall'Assemblea dei Soci nel 2105, con un budget di 80.000,00€ fondi raccolti con la Giornata del Ciclamino, si è concluso a luglio del 2017 con il versamento a saldo di 61.656,00 € e la relazione dei dott. Negrini e Beretta, agli Atti del GILS e visibile sul sito. Si è chiesta la pubblicazione dei dati su rivista scientifica internazionale: solo allora il progetto sarà completamente chiuso.

PROGETTO Bando pubblico indetto dal GILS il 4 maggio 2017 per borse di studio da 50.000,00€totali, per giovani ricercatori italiani sotto i 40 anni

I due progetti vincenti, uno epidemiologico traslazionale, l'altro di ricerca di base con prospettive clinico traslazionali future, si concluderanno con la relazione finale da presentare al Convegno.

- dott. C. Bruni, medico del Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica presso l'Università degli Studi di Firenze, epidemiologico
“In search for the parenchymal and vascular features in SSc-ILD: how to address the challenge of quantitative analysis of CT images and correlation with clinical and instrumental data”
- dott.ssa C. Bellocchi, ricercatrice della Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, ricerca di base:
“In-dept analysis of evolution biomarkers: from early to definite systemic sclerosis”

PROGETTO Bando pubblico in ricordo di “Giovanni Cittadini” per una borsa di studio di 25.000,00 euro, da assegnare a un progetto sulla gestione clinica della Sclerosi Sistemica nella città di Brescia

Lo studio vincente:

- dott.ssa Stefania Zingarelli *“Anti-pm/ scl antibodies in systemic sclerosis: evaluation of the association with malignancies”*.

si concluderà con la relazione finale da presentare al Convegno.

PROGETTO Bando di Concorso pubblico indetto da GILS nel 2018

L'Assemblea dei Soci del 17 marzo 2018, su indicazione del Direttivo e del Comitato Scientifico, ha deliberato all'unanimità di indire un Bando di Concorso pubblico di 50.000,00 € per due progetti di Ricerca (prot GILS 104 del 5 aprile 2018). Il primo sulla SSc di 30.000,00 € riservato a un giovane ricercatore che all'uscita del Bando non avesse compiuto i 40 anni, l'altro di 20.000,00 € per un progetto che coinvolgesse tre strutture italiane, centri di riferimento sulla patologia. Il Bando si è chiuso il 15 settembre; i progetti pervenuti sono stati inviati e valutati dal Comitato Scientifico Internazionale; il Comitato Tecnico Scientifico, riunitosi il 5 novembre in sede GILS, ha steso il verbale definitivo.

Vincitori:

- dott.ssa C. Bellocchi, ricercatrice, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, 30.000,00 € *“Analysis and interventional approach on autonomic nervous dysfunction in SSc”*;

- dott. G. De Luca, ricercatore Reumatologo IRCCS San Raffaele Milano, in rete con il Gemelli di Roma e Humanitas di Milano, 20.000,00 € *“Mediterranean diet on depression, anxiety, gastrointestinal symptoms, nutritional status and overall quality of life in SSc patients: an Italian epidemiologic survey”*

La loro premiazione avrà luogo il 16 marzo 2019. I fondi sono stati devoluti entro dicembre 2018 e la chiusura del progetto è prevista per dicembre 2019.

Costo: 50.000,00 €

Finanziamento: GILS

PROGETTO SPRING (Systemic Sclerosis Progression Investigation) Creazione di un registro dati, pazienti affetti da SSc 2015/2019

Presentato ed illustrato dal prof. Marco Matucci al convegno GILS del marzo 2015, il progetto è stato avviato e i primissimi risultati sono stati enunciati al Convegno della SIR del novembre 2015, si è successivamente allargato, grazie anche alla sollecitazione di GILS, e a tutt'oggi sono inseriti più di 1600 pazienti.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Mantenimento centro per la gestione delle donne con malattie autoimmuni in gravidanza presso ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, triennio 2018/2020 e completamento IMPRESS 2: “International Multicentric Prospective Study on Pregnancy in Systemic Sclerosis”

Il progetto consiste nella gestione collegiale multispecialistica delle donne affette da malattie reumatiche autoimmuni durante la gravidanza, attraverso: counselling di queste donne anche al di fuori della gravidanza, con particolare attenzione ad aspetti quali la contraccezione, menopausa e osteoporosi; attività di ricerca clinica correlata a tali situazioni; sviluppo ulteriore del centro per lo sviluppo delle donne affette da malattie reumatiche autoimmuni durante la gravidanza; formalizzazione di una Scleroderma Unit multidisciplinare.

GILS si è impegnato per tre anni a versare 6.000,00euro all'anno, concorrono con cifre diverse minori altre associazioni LES e ALOMAR. Finanziamento primo anno 5x mille 2014.

Da quest'anno il responsabile del progetto, è il dott. Limonta responsabile della Scleroderma UNIT di Bergamo che ha un PDTA trasversale alle discipline.

Costo: 6.000,00€/anno (contributo GILS)

Finanziamento: 5x1000 anno 2015

PROGETTO Presenza di un medico specializzato nella UOC di Dermatologia, Fondazione IRCCS Policlinico Milano

Grazie a una donazione di 27.000,00€ da parte di un socio sostenitore GILS, che vuole rimanere anonimo, finalizzata alla Dermatologia del Policlinico di Milano, come deliberato dall'Assemblea del 17 marzo 2018, abbiamo manifestato interesse a contribuire al Bando pubblico indetto dalla Fondazione e vinto dal dott. Nazaro, con un contratto di un anno a tempo parziale di 23 ore settimanali presso la UOC di Dermatologia e destinato al progetto “Valutazione del rischio di non melanoma skin cancer in pazienti affetti da SSc esposti a terapia immunosoppressiva”.

Costo: 27.000,00€

Finanziamento: donazione finalizzata

PROGETTO Sviluppo di un ambulatorio ultra-specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (Scleroderma Unit)

Il progetto viene realizzato con finanziamento di 20.000,00€ per ognuno dei seguenti ambiti:

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

Il progetto viene realizzato senza finanziamento nell'ambito di:

- UOC di Medicina Interna ASST Milano-Ovest sede di Legnano;
- Divisione di Reumatologia Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma;
- UOC di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena;
- Azienda Policlinico Umberto I di Roma, ambulatorio specialistico UOC medicina interna prof. Muscaritoli;
- UOD di Reumatologia Azienda Ospedaliera A.R.N.A.S Garibaldi;
- UO di Reumatologia Azienda Ospedaliera Careggi di Firenze.
- UOSD di Reumatologia della ASSTT Papa Giovanni XXIII di Bergamo, deliberata il 12 maggio del 2017

Costo: 20.000,00€x3 = 60.000,00€

Finanziamento: 5x1000 anno 2015

PROGETTO ScleroNet

Il progetto si è strutturato; la rete funziona e si è allargata al Policlinico di Milano anche su oculistica, ginecologia, vascolari, odontoiatria. Lo scopo è dare attuazione a quanto scritto nel PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) e alla nuova legge regionale della sanità. Il progetto è sempre più radicato e il confronto serrato, con riunioni mensili presso il GILS.

Il protocollo "*algoritmo Detect e Test cardiopolmonare come integrazione di screening per l'individuazione precoce dell'ipertensione arteriosa polmonare*" ha dato ottimi risultati e ora si vuole allargarlo ad altri centri dello ScleroNet.

Dopo un anno di intenso lavoro, sul sito ci sono le rendicontazioni, mandate alle rispettive Direzioni Generali, Sanitarie e Socio Sanitarie (Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, ASST Ovest Milanese Legnano, Humanitas).

Nessun costo per GILS.

PROGETTO Implementazione di un algoritmo diagnostico e terapeutico sulle ulcere digitali nei malati affetti da SSc

Il Progetto DUSIR dell'algoritmo, seguito dalle dott.sse Dilia Giuggioli e Serena Guiducci all'interno della SIR, con la supervisione del prof. Matucci, ha terminato la sua prima parte con il consenso solo dei medici in attesa della riunione con gli ammalati è quasi pronto anche l'articolo.

La seconda parte, creata dai pazienti (circa 150) che hanno risposto al questionario, è alla valutazione statistica.

Nessun costo per GILS.

PROGETTO “Valutazione dell’efficacia dell’innesto adiposo autologo nel trattamento delle ulcere digitali e della fibrosi cutanea nei pazienti affetti da SSc”, Reumatologia di Modena

Il finanziamento è stato incremento di altri 10.000,00 € per una borsa di studio, centro UOC di Modena, responsabile dott.ssa Giuggioli, con fondi GILS già stanziati. Il termine è previsto a dicembre 2019.

Scopo del progetto è valutare l’efficacia della tecnica dell’innesto adiposo autologo/lipofilling nel trattamento ulcere digitali e della fibrosi cutanea a livello delle mani e del volto (microstomia) dei pazienti affetti da SSc. Ulteriore obiettivo sarà valutare il risultato di questo approccio terapeutico sulla qualità di vita.

Costo: 10.000,00€

Finanziamento: GILS

PROGETTO Alleanza Italiana per le Malattie Rare - Parlamentari e tecnici insieme per favorire politiche a sostegno dei pazienti, con la partecipazioni delle Associazioni.

Su invito della Direttrice dell’Osservatorio Malattie Rare Ilaria Ciancaleoni, GILS è stato promotore con altre associazioni della nascita dell’intergruppo Parlamentare Malattie Rare e dell’Osservatorio Malattie Rare il 4 luglio 2017, per individuare obiettivi comuni che si identifichino nel lavorare insieme per ottenere un sistema migliore.

Il progetto continua su due grandi tematiche: Assistenza domiciliare integrata e Aggiornamento dei LEA.

GILS aderisce a nessun costo.

PROGETTO Eupati Accademia dei Pazienti - Corso per pazienti esperti

L’Accademia dei Pazienti per l’innovazione terapeutica è un progetto paneuropeo della *Innovative Medicines*, cui aderiscono 33 organizzazioni, diretto dallo *European Patients Forum*, con partner provenienti da organizzazioni di pazienti, università e organizzazioni no-profit, insieme a numerose aziende farmaceutiche. La Presidente ha chiesto ad Ilaria di parteciparvi e GILS ne coprirà il costo. Si tiene a Roma (con moduli di studio online), con inizio novembre 2018 termine settembre 2019.

Costo: 1500,00 uscite nel 2019

Finanziamento: GILS con 5.000,00€ stanziati per FESCA EURORDIS ePag

PROGETTO Protocollo d’Intesa ANMAR – GILS

Il protocollo siglato a marzo 2018 ha messo in prima linea progetti di scopo e obiettivi comuni che sono stati raggiunti in tempi rapidissimi, collaborando in modo sinergico e costruttivo. Il progetto continua.

Nessun costo GILS.

Servizi offerti dall'Associazione

- **Numero Verde:** a disposizione dei richiedenti, risponde dal lunedì al giovedì dalle 9,00 alle 17,30 ed al venerdì dalle 9,00 alle 16,00.
- **Centro di Ascolto:** lunedì - giovedì dalle 13,30 alle 17,30, venerdì dalle 13,30 alle 16,00.
- **Posta elettronica e sito WEB:** per essere al passo dell'offerta dei servizi.
- **Psicologa:** fornisce, nei giorni ed orari previsti, il supporto psicologico ai malati ed alle famiglie.
- **Presenza di una psicologa** nelle Scleroderma Unit e nelle Macro Aree (MAC) di 3 Ospedali di **Milano** oltre a **Legnano e Monza** ed al terzo martedì di ogni mese si tengono gruppi di aiuto mutuo aiuto in sede.
- **Presenza di una psicologa** nelle Scleroderma Unit anche di **Genova, Roma** Policlinico Umberto I presso l'ambulatorio specialistico UOC Medicina Interna, **Torino** presso VOL. TO.
- **Medico risponde:** servizio svolto da medici volontari, specialisti della malattia, al mercoledì pomeriggio dalle 15.30 alle 17.
- **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.
- Don Gnocchi (protocollo con GILS)
- Hotel Principe – Abano Terme
- Università Cattolica
- Università degli Studi di Pavia
- Università degli Studi Bicocca Milano
- Fondazione Casa dell'Industria Brescia
- ANMAR/GILS
- Ottica Cenisio
- Istituto Clinico Città di Brescia
- Sport Kinetic Roma

Analisi dei Dati di Servizio

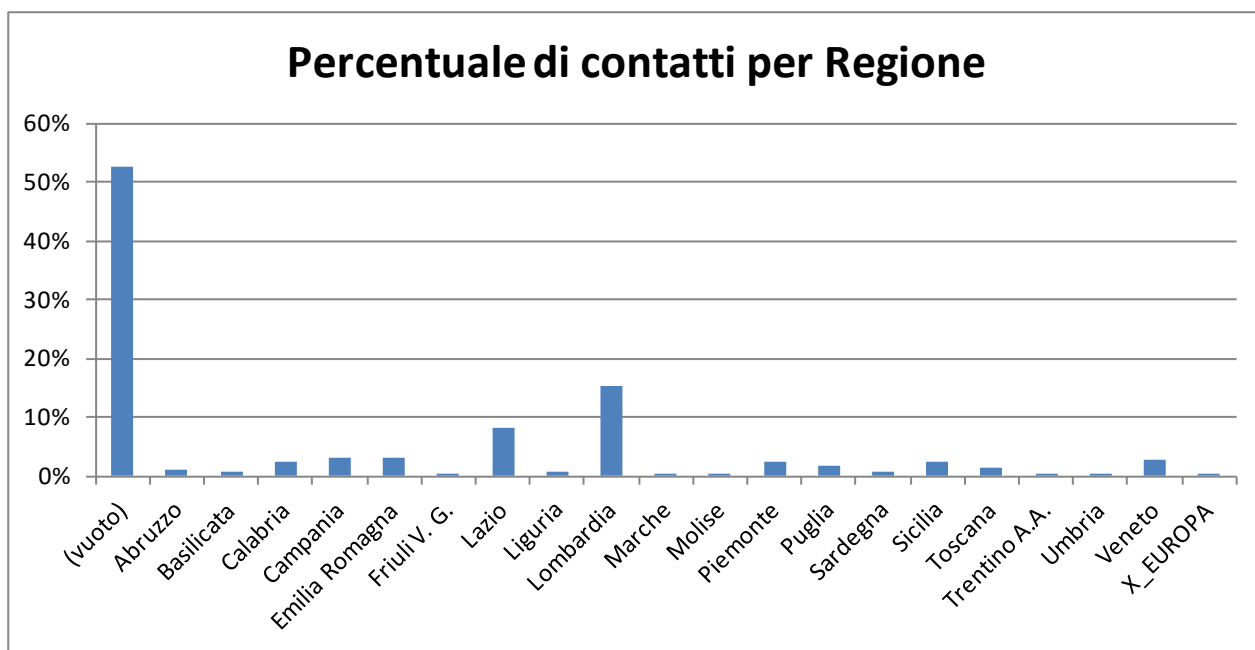
L'Associazione GILS rende disponibili agli utenti varie possibilità di comunicazione e di accesso: telefono (linea fissa e N° verde), e-mail (Web-Mail), fax, segreteria telefonica e Facebook. Per monitorare l'andamento della comunicazione e delle tipologie delle richieste verso l'Associazione, si registrano con accuratezza i dati e gli argomenti delle chiamate pervenute, si esaminano i dati e si valutano i risultati. L'ottica dell'analisi è di venire incontro alle esigenze degli utenti, cercando di capire e soddisfare le loro esigenze e migliorare i servizi offerti.

Linee telefoniche e Web-Mail

Nel 2018 sono stati registrati quasi 900 contatti (-18% rispetto allo scorso anno): 73% a mezzo telefono, 2% tramite segreteria telefonica, circa 25% per e-mail, sostanzialmente invariati rispetto allo scorso anno nella distribuzione.

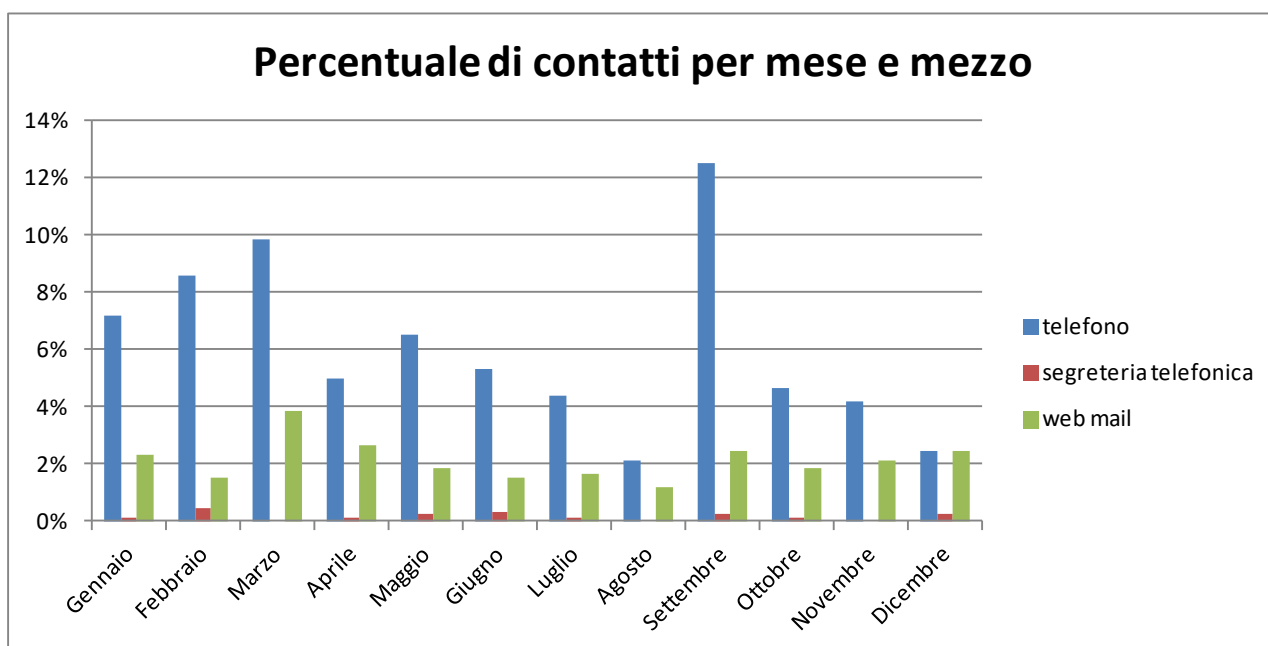
I contatti sono stati più numerosi a settembre (15%) e a marzo (14%), si sono attestati sul 9%-11% a gennaio, febbraio e maggio, sono inferiori negli altri mesi (5%-8%, con un minimo del 3% ad agosto, mese di semi-chiusura della sede). La media è di circa 72 contatti ogni mese (erano circa 88 lo scorso anno).

Per oltre la metà delle chiamate non è stata precisata la provenienza, il 15% delle chiamate proviene dalla Lombardia, l'8% dal Lazio, da otto regioni le chiamate si attestano su 2%-3%, da altre regioni sono inferiori. Si notano 4 chiamate da paesi europei.



Percentuale di contatti per Regione di provenienza

Solo per il 6% dei contatti è stato esplicitato se provenienti da Soci (5%) o meno (1%). La maggior parte delle richieste (93%) hanno riguardato informazioni di carattere generale, in particolare per avere riferimenti su centri di cura, per avere informazioni sulla malattia e sostegno disponibile, per comunicazioni relative all'associazione. Nei restanti casi hanno riguardato i servizi di supporto psicologico (2%) e richieste di contattare un medico (4%).



Percentuale di contatti al mese e per mezzo

Le risposte alle chiamate sono state fornite nel 90% dei casi dalla Segreteria (segretarie e volontari), 6% dalla Presidente, 3% 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 dai progetti specifici di supporto psicologico, che hanno dato ottimi risultati e hanno avuto una grande partecipazione.

Nell'80% dei casi la risposta è stata immediata o nella giornata e nel 98% dei casi entro 5 giorni, solo occasionalmente più dilazionata. Non ci sono state risposte inevase.

Solo in 5 casi è stata fornita anche documentazione: la documentazione è tutta reperibile sul sito web di GILS e probabilmente gli interessati non hanno difficoltà ad accedervi.

Anche nel 2018 questo servizio di interfaccia è ampiamente utilizzato e apprezzato, nonostante la significativa crescita dell'utilizzo del sito web e di Facebook, che consentono di soddisfare molte richieste, ma permettono un contatto meno diretto e personale.

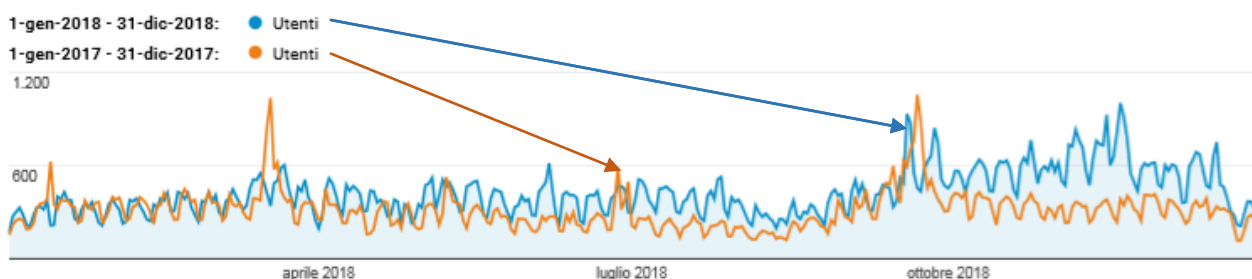
Sito web

Il sito web ha registrato un ulteriore cospicuo aumento di utenti, passati a 125.696 (+35% circa rispetto al 2017), con una media di pagine per visita (1,57 vs. 1,93) e durata della sessione media (1'41 vs. 2') di poco inferiori. La frequenza di rimbalzo (percentuale di visitatori che si limitano a visitare una sola pagina del sito) è diminuita rispetto a quella dello scorso anno (72% vs. 60%) e i returning visitors sono circa il 13%.

Gli accessi presentano quest'anno un andamento più uniforme (300-600 visite) per i primi tre trimestri dell'anno e aumentano significativamente nell'ultimo trimestre (600-1100 visite).

Le sessioni in lingua italiana e da visitatori italiani sono ancora il 97% del totale, il 2,65% sono da visitatori di lingua inglese e si rileva una quota minima (meno del 4%) ma presente di visitatori in lingua francese, tedesca e spagnola.

Si conferma quindi l'importanza crescente di questo canale per la comunicazione e per la diffusione di conoscenza, supporto e informazione.



Confronto sessioni sito web 2018-2017

Facebook

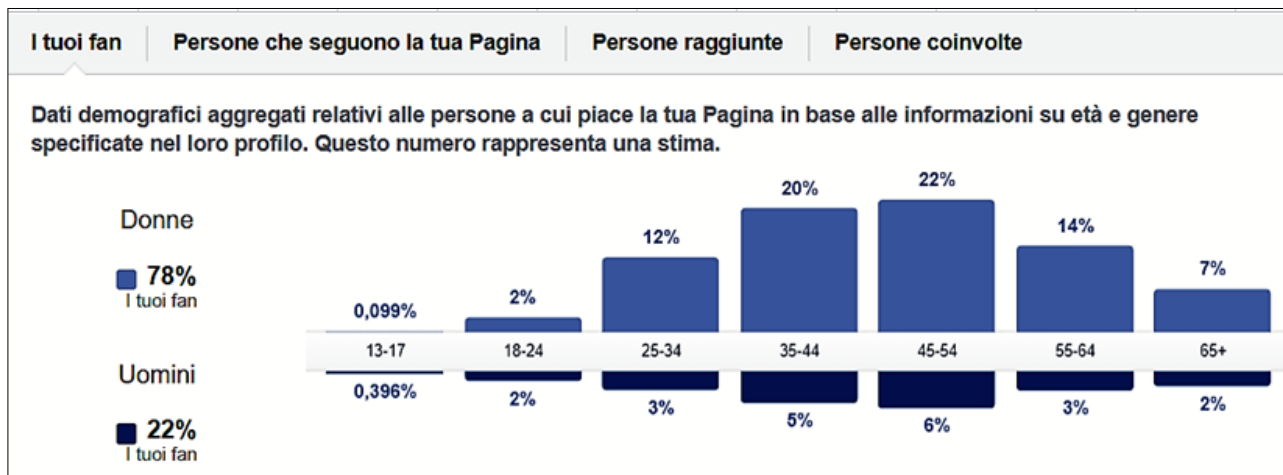
Su Facebook le persone raggiunte con la nostra pagina sono oltre 9000, i fan sono 3023 (+25% rispetto ai 2424 del 2017).

Dai dati si evince che le persone che seguono il GILS sono per il 78% donne e per il 22% uomini, con un picco di età per entrambi compreso tra 35 e 55 anni., circa come nello scorso anno.

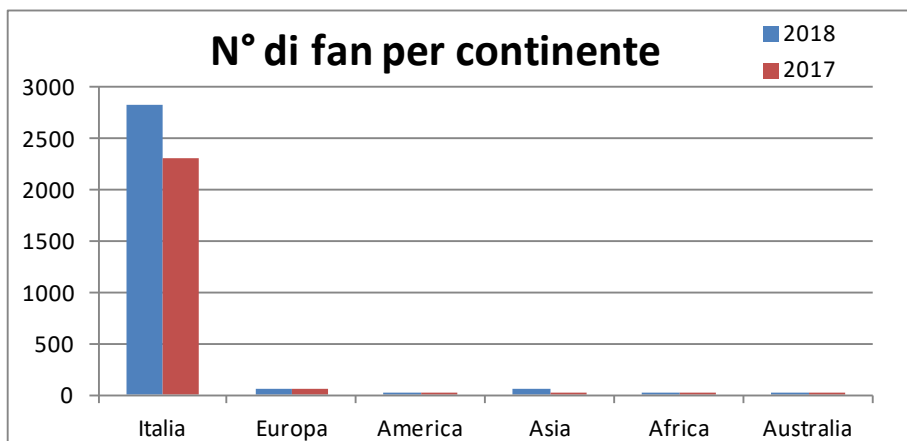
Per il 93,6% si tratta di italiani, 2,4% altri europei, 2,2% asiatici, 0,9% dalle Americhe, 0,8% africani e ancora 1 australiano. Si nota un aumento dei fan in Asia e in Africa.

Le persone coinvolte (che hanno interagito con i post) sono quasi 500, per il 96% circa italiane e in percentuali tra 0,4%-1,2% negli altri continenti (da 2 a 6 persone, ma presenti). Circa un terzo hanno età tra i 45 e i 54 anni, 85% sono donne.

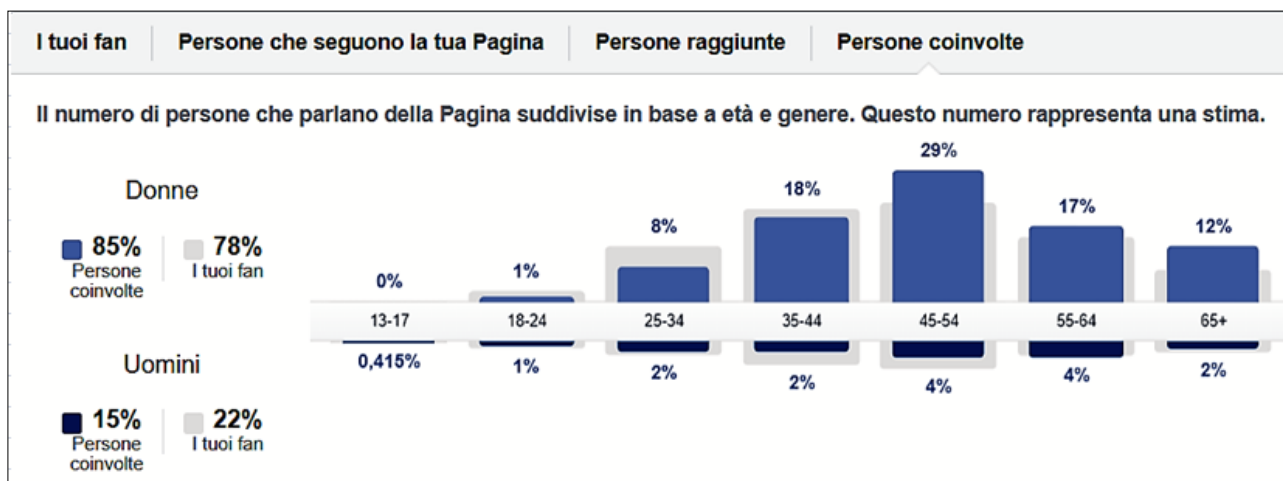
Anche questo mezzo di comunicazione si rivela ancora in crescita e utile per condividere, commentare e apprezzare i nostri post e le nostre notizie.



Facebook – distribuzione demografica dei fan 2018



Facebook – N° di fan per continente – 2018 vs 2017



Facebook – distribuzione demografica delle persone coinvolte 2018

RELAZIONE DEL BILANCIO DI ESERCIZIO 2018

Come negli anni scorsi, la relazione in oggetto prenderà in considerazione il Budget 2018 ed il Bilancio 2018, come da certificazione contabile, e tratterà alcune voci per analisi e considerazioni, al fine di delineare l'andamento dell'Associazione.

Si presentano nel seguito:

1. Analisi dei dati di Bilancio, disamina sulle voci di dettaglio.
2. Analisi degli scostamenti, rispetto al piano programmato, per l'esercizio 2018.
3. Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2015.
4. Verbale dell'Assemblea Ordinaria dei Soci 17 marzo 2018
5. PROGRAMMA ANNO SOCIALE 2019.
6. Bilancio di Esercizio 2018
7. Nota integrativa alla situazione economico-patrimoniale al 31 dicembre 2018
8. Relazione del revisore al Bilancio chiuso al 31 dicembre 2018

Analisi Dati di Bilancio

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

I dati puntuali sono riportati nell'allegata Tabella 1 (Rendiconto Gestionale anno 2018).

I dati del Bilancio d'Esercizio sono confrontati, per le voci significative e con le opportune valutazioni, con gli equivalenti dati del 2017.

I proventi dell'Associazione sono stati pari a **647.355,91 €** (+65,9%) mentre gli oneri sono stati pari a **401.154,05 €** (-12,4%) con un avanzo di esercizio pari a **246.201,86 €**, invece del previsto disavanzo di (-65.120,00 €).

Il patrimonio netto a fine 2018 ammonta a 1.002.482,18 € ed è costituito per il 65% da patrimonio libero, per il 34% da patrimonio vincolato e per l'1% da fondi di dotazione.

a) Ricavi

I proventi sono stati ben superiori alle aspettative a motivo dell'aumento significativo di donazioni e liberalità e soprattutto per effetto di lasciti molto consistenti: insieme queste tre voci sono quasi tre volte quelli dello scorso anno e costituiscono circa i due terzi dei proventi.

Rispetto allo scorso anno, le quote associative e donazioni sono aumentate del 25% circa e le liberalità sono aumentate di oltre il 37%.

I lasciti sono costituiti principalmente da tre piccoli appartamenti, attualmente affittati, che si intende cedere, come evidenziato dal testamento, e da una polizza vita riscossa.

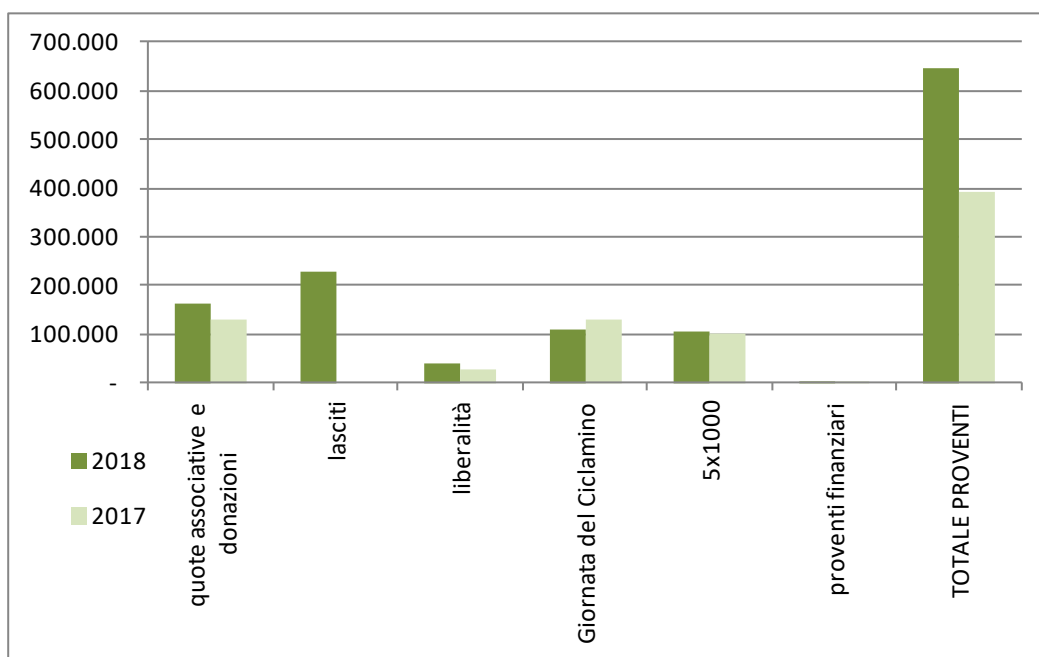
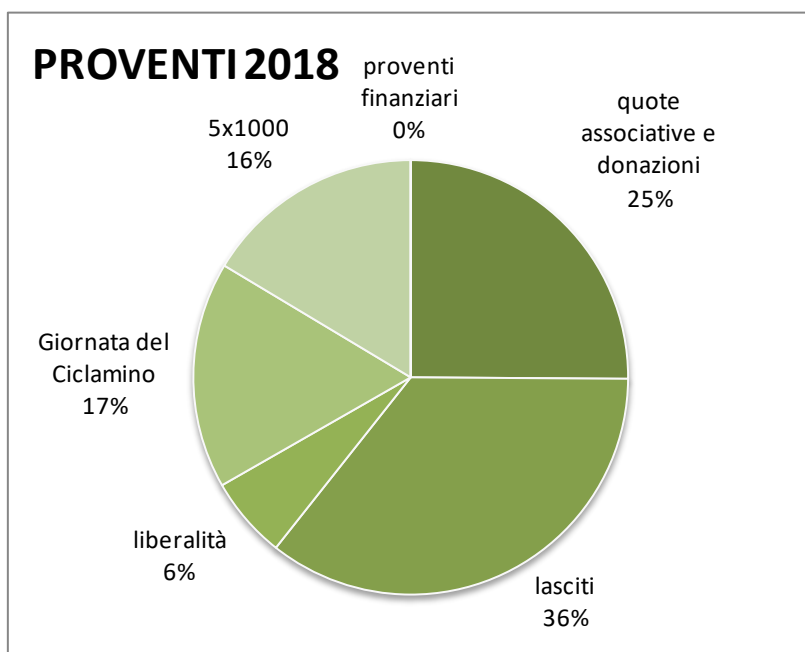
Si osserva però che il numero degli iscritti è leggermente calato e, in considerazione della notevole attività del GILS sul territorio e della partecipazione agli eventi organizzati, dovrebbe aumentare, anche per fornire una base di finanziamento sulla quale contare al di là di provvidenziali ma occasionali e imprevedibili donazioni: è sempre più opportuno che ogni nostro Socio si impegni in una campagna acquisizione di nuovi Soci, che, poi, sono la forza delle associazioni.

Si osserva anche, all'interno delle liberalità, un calo di più del 7% di quelle in occasione del Congresso: occorre un'azione più efficace nel promuovere il sostegno in tale occasione, verificando anche le variazioni sul numero dei partecipanti.

I contributi raccolti con il 5 per mille dell'anno finanziario 2015 costituiscono il 16% dei ricavi e sono leggermente superiori (+3,4%) rispetto al precedente anno.

La raccolta fondi per la campagna di raccolta programmata a livello nazionale, la Giornata del Ciclamino, è diminuita del 15,23%, e costituisce il 17% dei ricavi.

In totale, l'incremento dei proventi è quasi +66% rispetto al 2017.



b) Costi

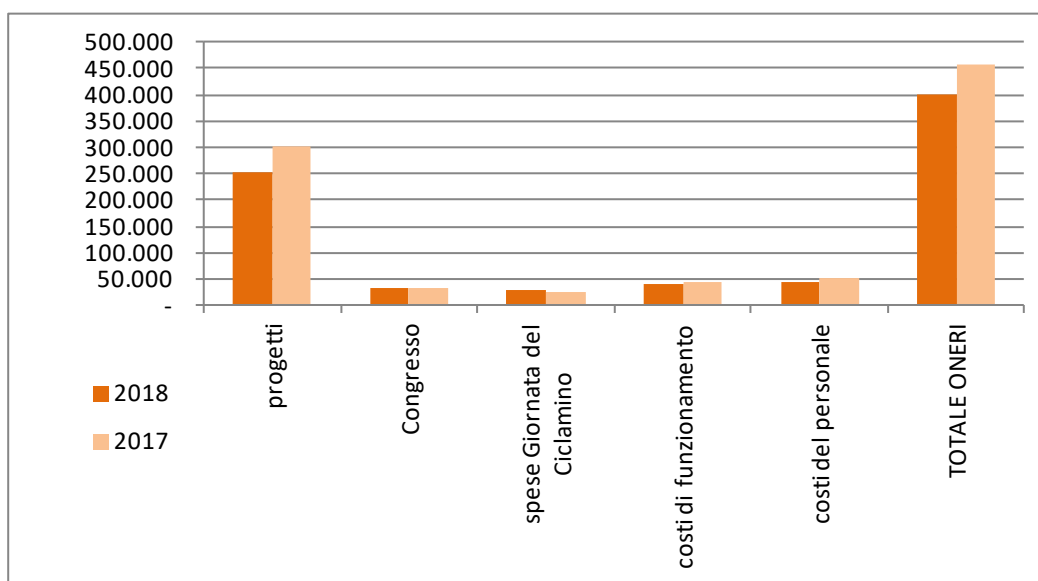
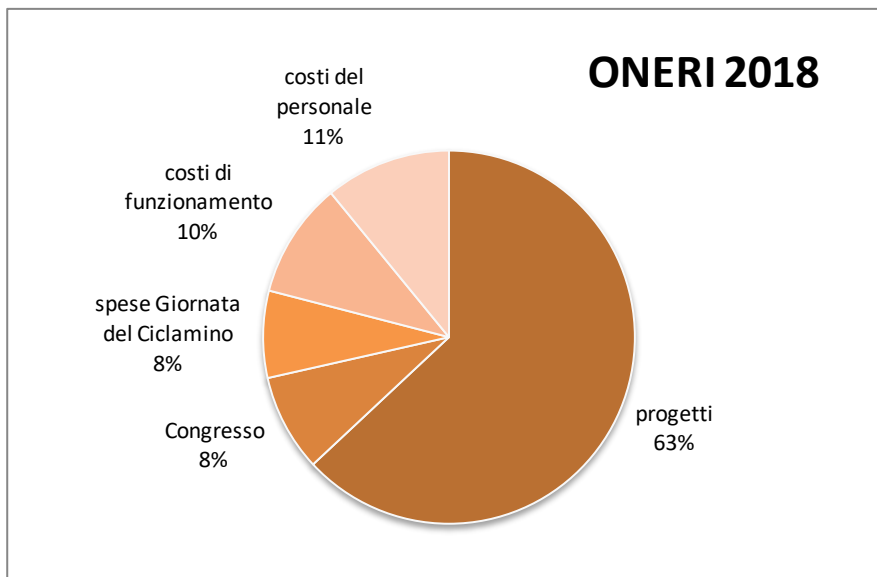
Rispetto allo scorso anno, gli oneri sono diminuiti del 12,4%, con una diminuzione sia per le attività istituzionali (-12,8%) sia per i costi strutturali (-11%).

Sostanzialmente come lo scorso anno, circa il 79% dei costi è da imputare alle attività dell'Associazione, segnatamente: 63% per progetti (-16,6% rispetto al 2017), 8% per il Congresso annuale (+1,54% rispetto al 2017), 8% per le spese legate alla Giornata del Ciclamino (+12,4% rispetto al 2017).

I costi di funzionamento dell'Associazione per ammortamenti, affitti e costi diversi (Giornale, libretti, brochure, locandine e simili) sono pari al 10% dei costi totali, con una diminuzione del 7,5% rispetto al 2017.

Il costo del personale rappresenta l'11% dei costi ed è diminuito quasi del 14% rispetto al 2017.

Nonostante l'andamento ancora sfavorevole, l'Associazione mantiene costi di struttura contenuti, in linea con la politica di efficienza e di rigore seguita dal GILS e grazie all'operato dei volontari e degli amici dell'Associazione. Ogni spesa ed azione intrapresa è sottoposta al vigilante controllo del Presidente e del Consiglio Direttivo e a un'attenta valutazione dei costi, dei rapporti costi/benefici e, dove possibile, delle alternative di mercato.



Analisi degli Scostamenti

Il budget previsionale del 2018 era stato redatto, pur con tutte le problematiche dei documenti previsionali, in forma puntuale, ma con le dovute cautele, in quanto dipendente in massima parte da proventi non facilmente programmabili e/o prevedibili.

A budget erano previste entrate per 294.900,00 € a fronte di proventi effettivi di 647.355,91 € con uno scostamento sulle previsioni quasi del 120%, dovuto alle superiori effettive entrate per: donazioni, liberalità e, soprattutto, lasciti.

Il totale degli oneri (uscite) è stato di 401.154,05 € a fronte di una previsione di 360.020,00 € (11,43%), con variazioni virtuose: sono aumentate del 38,5% le uscite per i progetti mentre sono significativamente inferiori alle previste quelle per costi di funzionamento (-30% circa) e quelle per costi del personale (-20% circa).

Le entrate molto maggiori del previsto, pur con un aumento delle uscite, hanno consentito la costituzione di un avanzo di 246.201,86 € invece del previsto disavanzo di 67.789,25 €

Utilizzo dei fondi del 5 per mille, anno fiscale 2015

I fondi del 5 per mille dell'anno fiscale 2015, pari a 102.659,43 €, sono stati accreditati all'associazione nel 2017. I fondi sono stati utilizzati per finanziare i seguenti progetti:

“Con le parole insieme”, servizio di ascolto e supporto psicologico in sei ospedali a Milano e in Lombardia (2017)	15.346,14 €
“Stai in rete”, servizio di ascolto e supporto psicologico a Torino (2018)	6.500,00 €
“Tessere la Trama della Salute: un Percorso Multidisciplinare”, servizio di ascolto e supporto psicologico a Genova (2018)	7.700,00 €
Scleroderma Unit della UOC di Allergologia e Immunologia Clinica della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano – rinnovo 5° anno (2018-2019).	20.000,00 €
Scleroderma Unit dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano (TO) – rinnovo 5° anno (2018-2019)	20.000,00 €
Scleroderma Unit della UOC di Medicina Interna e Immunologia Clinica, IRCCS AOU San Martino di Genova – rinnovo 5° anno (2018-2019)	20.000,00 €
Mantenimento del centro per la gestione delle donne con malattie autoimmuni in gravidanza presso ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, triennio 2018/2020 e completamento IMPRESS 2: “ <i>International Multicentric Prospective Study on Pregnancy in Systemic Sclerosis</i> ” (quota 2019)	6.000,00 €
Progetto “ <i>Detect Plus</i> ”, dott. Marco Vicenzi (Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano)	7.113,29 €
Per un totale di:	102.659,43 €

GILS - GRUPPO ITALIANO LOTTA SCLERODERMIA

Via F. Sforza, 35 Milano

C.F. 97145390155

RENDICONTO GESTIONALE 2018

ONERI		%	PROVENTI		%
Progetto "Giovani Ricercatori"	50.000,00		Quote associative rinnovi	21.053,00	
Progetto "Medicazioni Ulcere Cutanee"	1.964,20		Quote associative nuove	3.246,00	
Progetto "Gravidanze Osp. Bergamo"	6.000,00		Totale quote associative	24.299,00	3,75%
Progetto "Psicologhe Milano"	17.944,00		Donazioni	138.231,00	
Progetto "Psicologhe Roma"	5.148,30		Donazioni Lasciti Testamentari	220.012,02	
Progetto "Psicologhe Torino"	6.500,00		Locazioni da Lasciti Testamentari	10.069,20	
Progetto "Psicologhe Genova"	7.700,00		Totale donazioni	368.312,22	56,89%
Progetto "Defibrillatore La Maddalena"	1.732,40				
Progetto "Eufoton-Flebolight -To"	2.750,00		Contributi enti pubblici	0,00	
Progetto "Present.Poster Congress R-Ge"	308,30		Liberalità Congresso	10.680,00	
Progetto "ERN Reconnet - Eurordis"	564,77		Liberalità	28.679,53	
Progetto "Congresso CReI Flogosi "	27,00		Liberalità scaldini	0,00	
Progetto " Tessuto ad.ulcere- Modena"	10.000,00				
Progetto "Scleroderma Unit Genova"	20.000,00				
Progetto "Scleroderma Unit Milano"	20.000,00				
Progetto "Scleroderma Unit Torino"	20.000,00				
Progetto " SIR"	437,90				
Progetto " Convegni Fesca"	1.525,80				
Progetto "Intenational Summer School"	383,19				
Progetto "Algoritmo Detect e Test Car."	10.000,00				
Progetto "Valut.rischio Melanoma-Mi"	27.000,00				
Progetto "Fornitura Laser Synchro FT"	37.820,00				
Progetto "Scleroderma School - Bs"	4.500,00				
Progetto "Gita sociale -To"	440,00				
Progetto "Viaggio Scleroder. Caponord"	32,82				
Congresso	33.891,81				
Totale attività Istituzionale	286.670,49	71,46%	Totale liberalità	39.359,53	6,08%
Totale progetti Finalizzati	0,00	0,00%	Totale Contributi progetti finalizz.	0,00	0,00%
TOTALE ATTIVITA' TIPICHE	286.670,49	71,46%	TOTALE ATTIVITA' TIPICHE	431.970,75	66,73%
Spese giornata ciclamino	30.397,53			0,00	
			Raccolta fondi giornata ciclamino	109.235,05	
			5 per mille anno 2015/2016	106.133,00	
Totale raccolta fondi	30.397,53	7,58%	Totale raccolta fondi	215.368,05	33,27%
Costi per servizi di funzionamento	12.547,66				
Costi servizi Torino	782,73				
Godimento beni di terzi	700,00				
Ammortamento beni materiali	674,13				
Costi Giornalino	14.028,79				
Costi gestione Immobili dest.vendita	5.063,64				
Costi diversi	4.965,48				
Oneri finanziari	619,66				
Imposte Ires	946,00				
Totale costi di funzionamento	40.328,09	10,05%			
Costi del personale	43.757,94	10,91%	Proventi finanziari	17,11	0,00%
TOTALE ONERI	401.154,05	100,00%	TOTALE PROVENTI	647.355,91	100,00%
Avanzo	246.201,86				
TOTALE	647.355,91		TOTALE	647.355,91	
PATRIMONIO					
Patrimonio libero	429.962,13				
Patrimonio fondo di dotazione	7.562,88				
Patrimonio vincolato	564.957,17				
TOTALE PATRIMONIO	1.002.482,18				

Tabella 1 – Riepilogo Rendiconto Gestionale 2018

PROGRAMMA ANNO SOCIALE 2019

Il GILS nel 2019 continuerà ampliandoli i progetti impostati nel 2018 e attuerà i progetti presi in esame dal Direttivo via e-mail in novembre e nella riunione del 29 gennaio 2019; ad essi si aggiungeranno quelli votati dall'Assemblea dei Soci.

1. Progetti psicologici

Torino "Parole in cerchio"; **Milano** "Con le parole insieme" presso Policlinico, Humanitas, Legnano, Magenta, Niguarda, Monza, Lombardia e nazionale; **Genova** "Tessere la trama della Salute: un percorso multidisciplinare"; **Roma**, "Mettersi in gioco", al Policlinico Umberto I, che si articolerà in due modi: il primo un venerdì al mese nel pomeriggio in un'aula universitaria con la supervisione del prof. Rosato, a gruppi, aperto anche ai soci di altre associazioni di patologia, l'altro con momenti di colloqui individuali per i soci del GILS.

per un totale di di cui 13.200,00 € dal 5x mille 2016 e resto fondi GILS

<u>Stanziamiento:</u>	Torino	6.600,00 €
	Lombardia e nazionale	17.892,00 €
	Genova	6.600,00 €
	<u>Roma</u>	<u>5.180,00 €</u>
	Totale	36.272,00 €
<u>Finanziamento:</u>	5x1000 anno 2016	13.200,00 €
	GILS	23.072,00 €

Genova ha iniziato tardi e quindi il progetto è coperto fino a settembre del 2019; chiede però di poter avere accreditati i fondi per poi proseguire il progetto per un altro anno.

I progetti sono comunque flessibili a seconda della richiesta dell'utenza.

2. Progetto Scleroderma Unit

Le Scleroderma Unit con finanziamento GILS ci hanno mandato report regolari e positivi.

La Unit di **Milano** Policlinico, oltre a essere in ScleroNet, fa parte di ERN ReCONNET, dedicato alle malattie del tessuto connettivo e osteomuscolari.

Orbassano nel 2017 ha attivato "Vispereti" un progetto formativo di integrazione territorio-ospedale con i medici di famiglia; tuttavia, i fondi per potenziare l'ambulatorio sono stati accantonati poiché il medico dedicato è stato trasferito e chi c'era aveva già un finanziamento.

La Unit del Policlinico San Martino di **Genova**, su progetto GILS Regione, ha definito il percorso di PDTA inviato in Regione e diventa HUB della patologia, collegandosi in rete con altri Ospedali.

La Scleroderma UNIT di **Roma**, prof Rosato, ha inviato una corposa relazione con un PDTA multidisciplinare; è centro di riferimento Regionale di SSc e ha instaurato una attiva collaborazione con altri centri HUB e spoke in Regione.

Alla luce di queste motivazioni, si propone la conferma del contributo di 20.000,00 € per le UNIT del Policlinico di Milano e Genova, lo stesso contributo è esteso anche alla Unit di Roma Policlinico Umberto I, mentre si congela quello di Orbassano.

<u>Stanziamiento:</u>	60.000,00 € (Milano, Genova e Roma)
<u>Finanziamento:</u>	5x1000 anno 2016 (ricevuti ad agosto 2018)

3. Progetto Mantenimento centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza, presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo, triennio 2018-2019-2020, e completamento dello studio IMPRESS 2: "International Multicentric Prospective Study on Pregnancy In Systemic Sclerosis", Responsabile dott. Massimiliano Limonta

Stanziamiento: 6.000,00 €

Finanziamento: 5x1000 anno 2016 (ricevuti ad agosto 2018)

4. Progetto "Valutazione del rischio di melanoma e non melanoma skin cancer in pazienti affetti da SSc in terapia immunosoppressiva"

Un nostro donatore e socio sostenitore, che vuole rimanere anonimo, ha elargito una liberalità di 27.000,00 € finalizzata a un incarico professionale di 23 ore a settimana da febbraio 2019 per un ulteriore giovane medico di Dermatologia a Milano in via Pace 9. Il medico dovrà occuparsi di Dermatologia oncologica per la diagnosi e il follow up di pazienti affetti da melanoma e non, melanoma skin cancer e di chirurgia dermatologica in particolare con la tecnica di Mohs. Tali carcinomi sono più frequenti in soggetti che usano immunosoppressori e, quindi, è trasversale al progetto ScleroNet.. Il GILS ha presentato manifestazione di interesse alla Fondazione del Policlinico per sostenere il progetto

Stanziamiento: 27.000,00 €

Finanziamento: GILS grazie a donazione finalizzata

5. Progetto acquisto di una sonda lineare e carrello per ecografo GE, Immunologia Policlinico Milano

GILS anni fa ha donato all'Immunologia della Fondazione del Policlinico di Milano, Scleroderma Unit, un ecografo portatile GE con sonda lineare ad alta frequenza di piccole dimensioni per studio delle mani. E' stato aperto da poco un ambulatorio di ecografia articolare, attivo tutti i mercoledì mattina e pomeriggio, in cui le dottoresse Vigone o Severino eseguono ecografie. Si sono formate ed hanno acquisito esperienza e competenza e ora eseguono ecografie anche a spalle, ginocchia, gomiti e caviglie (per screening tendiniti, artriti, calcinosi, rotture tendinee...) e ai grossi vasi per screening vasculiti (esame diverso dal Doppler vascolare classico perché si scrina l'infiammazione della parete). Questa sonda sarebbe una guida utile per eseguire anche infiltrazioni terapeutiche. La sonda consentirebbe di introdurre tutti questi esami nella pratica clinica quotidiana e sarebbe di grande utilità per i pazienti (si eviterebbero spostamenti, esami inutili, si darebbero risposte immediate a molti problemi); il carrello è necessario per evitare di rompere le sonde con gli spostamenti.

Stanziamiento: il costo di listino di 20.0060,00 € è scontato per GILS a 10.000,00 € + I.V.A.

Finanziamento: GILS, grazie ad una liberalità di un donatore nostro socio

6. Progetto di nuovo studio clinico atto allo screening fattivo mediante algoritmo DETECT delle popolazioni di pazienti affetti da SSc afferenti al progetto ScleroNet (prof Marco Vicenzi Policlinico Milano)

Il Direttivo, nella riunione di gennaio, ha dato parere favorevole ad ampliare il progetto "DETECT Plus", visti gli ottimi risultati, per applicare in modo standardizzato e fattivo l'algoritmo Detect in modo da sottoporre a valutazione cardiologica specifica i pazienti a rischio per ipertensione polmonare e da escludere o confermare la diagnosi di malattia polmonare in stadio precoce. Ha assegnato un contributo di 10.000,00 € con l'obiettivo di eseguire una affidabile analisi statistica indispensabile alla strutturazione di un documento con impatto scientifico significativo da pubblicare nei primi mesi dell'anno 2020

Stanziamento: 10.000,00 €

Finanziamento: 5x1000 anno 2016 (ricevuti ad agosto 2018)

7. Nuovi strumenti diagnostici per la valutazione polmonare nei pazienti con SSc interstiziopatia polmonare: una possibile via verso la medicina personalizzata? (dott. Simone Barsotti, UO Reumatologia AOU Pisana)

Scopo del lavoro è indagare il ruolo dell'ecografia polmonare e RM toracica nell'identificazione precoce, quantizzazione e differenziazione tra impegno infiammatorio e fibrotico in pazienti con interstiziopatia polmonare associato a SSc, prima della terapia immunosoppressiva e dopo sei mesi dalla stessa.

Queste metodiche innovative, che non espongono il paziente a radiazioni ionizzanti, potrebbero consentire una migliore selezione e caratterizzazione dei pazienti con SSc. Inoltre, la RM toracica potrebbe essere in grado di differenziare tra impegno fibrotico e infiammatorio, consentendo una migliore stratificazione prognostica dei pazienti. Il Direttivo, valutata l'importanza del progetto chiede all'Assemblea di stanziare 10.000,00 €

Stanziamento: 10.000,00 €

Finanziamento: 5x1000 anno 2016 (ricevuti ad agosto 2018)

8. Finanziamento Progetto per il 2019 legato alla Giornata del Ciclamino

Si propone all'Assemblea dei Soci, come proposto dal Comitato Scientifico, di modificare i criteri per il Bando: un progetto da 30.000,00 € sulla Sclerosi Sistemica libero, aperto e uno da 20.000,00 € da dedicare a borse di scambio per brevi periodi da uno a tre mesi, da suddividere tra le dieci Scleroderma Unit promosse da GILS. A tale scopo si chiederà alle SU di fornire i propri punti di forza e di carenza in modo da partecipare a questo scambio in maniera attiva, su progetti condivisi con altre SU in Europa e in Italia implementando con priorità per progetti che coinvolgano la presenza di infermiere preposte alla cura delle ulcere, visto che molti centri, seppur di riferimento, mancano di tali figure.

Stanziamento: 50.000,00 €

Finanziamento: Giornata del Ciclamino settembre 2019

9. Proposta Ambulatorio Multispecialistico per la cura delle ulcere sclerodermiche Spedali Civili Brescia per un anno.

Si propone l'avvio di un'attività ambulatoriale multidisciplinare che includa la presenza simultanea di un reumatologo esperto nella cura della SSc e delle DU, di un dermatologo esperto della cura di ulcere anche di altra natura, oltre che di personale infermieristico dedicato. Sarà a disposizione un esperto in chirurgia plastica (già operante presso la Dermatologia), ove necessario.

L'ambulatorio si svolgerà con una seduta settimanale, presso l'Ambulatorio Ulcere, già al momento attivo in Dermatologia.

A questo ambulatorio afferirebbero tutti i pazienti con SSc (provenienti dalla Reumatologia e dalla Medicina Interna) con ulcere di difficile gestione (forme persistenti o con complicazioni), con ulcere agli arti inferiori e con ulcere a genesi non puramente microangiopatica. Altri specialisti (es. infettivologo, internista, chirurgo vascolare) sarebbero coinvolti in caso di necessità.

Per l'accesso all'ambulatorio congiunto sarà attivata una agenda condivisa con Reumatologi, Dermatologi e Internisti al fine di registrare le prenotazioni.

Il reumatologo con training specifico gestirebbe direttamente solamente le DU non complicate e i casi che necessitino di follow-up per effettuare ripetute medicazioni settimanali.

Alla attuazione di questo programma, verranno dedicate due figure di specialista reumatologo con un impegno di tempo parziale al fine di:

- 1-poter condividere le conoscenze;
- 2-poter assicurare presenze continuative.

Per compensare il tempo specialistico dedicato, GILS dovrebbe impegnare Euro 10.000. già stanziati da un donatore per il territorio di Brescia

Stanziameto: 10.000,00 €

Finanziamento: GILS grazie a donazione finalizzata

10. FESCA ERN ePAGs EURORDIS

Anche per il 2019 GILS chiede di mettere a bilancio, per questi progetti, 5.000,00 € per gli spostamenti di due persone (Ilaria ePAG e chi rappresenterà il GILS in FESCA).

Stanziameto: 5.000,00 €

Finanziamento: GILS

11. Delibera eventuale ingresso in Federazioni di II livello

La Sclerosi Sistemica è diventata “patologia rara” e ciò implica un percorso comune con altre patologie per costruire reti di scopo e si riaggancia alla necessità di firmare protocolli d’intesa solo sulla nostra patologia e/o entrare a far parte di un’altra Federazione collegata a Eurordis.

12. Progetto assunzione a tempo determinato part-time in verticale, dal 1 gennaio al 31 dicembre 2019, prorogabile di un anno, di Irene Cadeo, in sostituzione di Valentina Mescia

Valentina Mescia ha trovato un posto a tempo indeterminato: si chiede di poterla sostituire con Irene Cadeo e di poter continuare con questo progetto anche per il 2020, con la stessa persona o altra.

Stanziameto: Costo annuo 14.841,63 €

Finanziamento: GILS

13. Eventuali altre iniziative

Si chiede all’Assemblea, come negli anni precedenti, che il Direttivo possa disporre della somma di ulteriori 25.000,00 €rispetto al preventivo per eventuali necessità che emergessero durante il 2019, sempre riguardanti il benessere e le esigenze dell’ammalato.

Si chiede, inoltre, all’Assemblea dei Soci di accantonare 15.000,00 € per il passaggio al Terzo Settore e alla personalità giuridica.

Per i dettagli dei dati si allegano i dati previsionali riportati nella successiva Tabella 2.

BUDGET 2019

RICAVI	ENTRATE	TOTALE	% Voce/Tot.
Quote associative	25.000,00		
Donazioni	95.000,00		
Totale quote associative		120.000,00	41,52%
Giornata Ciclamino	70.000,00		
5 per mille anno fiscale 2017	90.000,00		
Totale raccolta fondi		160.000,00	55,36%
Liberalità	9.000,00		
Totale contributi, liberalità		9.000,00	3,11%
Interessi /proventi finanziari	0,00		
Totale proventi finanziari		0,00	0,00%
TOTALE ENTRATE		289.000,00	100%
COSTI	USCITE	TOTALE	
Scaldini	0,00		
Spese giornata ciclamino	-30.000,00		
Spese Congresso	-35.000,00		
Quote associative IID	-1.387,00		
Quota associativa Fesca	-120,00		
Quota associativa Eurordis	-200,00		
Spese giornalino - stampa e spedizione	-10.000,00		
Spese grafica + internet	-7.000,00		
Spese pubbliche relazione /uff. stampa	-10.000,00		
Progetto psicoghe Genova -	-6.600,00		
Progetto psicoghe Milano	-17.892,00		
Progetto psicoghe Roma	-5.180,00		
Progetto PsicogheTorino	-6.600,00		
Progetti Unit	-60.000,00		
Progetto "Melanoma"	-27.000,00		
Progetto " Sonda Ecografo Ge " Milano	-12.200,00		
Progetto Detect trasversale Scleronet	-10.000,00		
Progetto Pisano	-10.000,00		
Progetti premi studi	-50.000,00		
Progetto Gravidanze Bergamo	-6.000,00		
Progetti Cittadini	-10.000,00		
Progetto Fesca- Eurordis - Ern- Epags	-5.000,00		
TOTALE COSTI ISTITUZIONALI		-320.179,00	75,88%
Spese affitto	-700,00		
Consulenze amministrative/Compensò revisore	-7.000,00		
Spese adeguamento Statuto terzo settore	-5.000,00		
Consulenze Paghe	-2.000,00		
Spese telefoniche	-4.500,00		
Assicurazioni	-2.300,00		
Spese assistenza Hardware/software	-1.500,00		
Spese viaggio	-2.000,00		
Spese manutenzioni varie	-500,00		
Cancelleria	-3.000,00		
Spese postali/spedizioni	-2.000,00		
Spese ufficio Torino	-2.000,00		
Canone Pos. / spese bancarie	-250,00		
Spese varie	-2.000,00		
Totale Costi Struttura		-34.750,00	8,24%
Costo del Personale		-65.000,00	15,41%
Ammortamenti		-1.000,00	0,24%
Oneri Finanziari		-1.000,00	0,24%
TOTALE USCITE		-421.929,00	100%
DISAVANZO		-132.929,00	

Tabella 2 - Budget 2019