



SCHEDA DI PRESENTAZIONE ASSOCIAZIONE DI VOLONTARIATO

DENOMINAZIONE	GILS ONLUS, gruppo italiano per la lotta alla sclerodermia
SEDE	20122 Milano
RECAPITO TELEFONICO	02/ 55199506 8000080266
RECAPITO e-mail	gils@sclerodermia.net
AMBITO DI ESERCIZIO (locale-precisare territorio di azione, regionale, nazionale)	Opera su tutto il territorio nazionale, con punti di riferimento A Legnano è presente supportando una Scleroderma UNIT e il progetto ScleroNet Offre supporto psicologico Legnano e Magenta ”
TARGET DI UTENZA SUPPORTATA	Ammalati con sclerodermia/sclerosi sistemica e famigliari
SERVIZI OFFERTI	<ul style="list-style-type: none"> • sensibilizzare e informare sulla patologia e puntare alla diagnosi precoce • fornire informazioni utili agli ammalati sclerodermici per migliorare la qualità della vita, dare aggiornamenti sulle normative sanitarie vigenti e soprattutto approfondire la conoscenza della malattia nella diagnosi precoce ed evoluzione; • promuovere iniziative per una maggior conoscenza sociale dei problemi di questa patologia e sollecitare soprattutto i medici di famiglia per una diagnosi precoce; • creare occasioni di incontro sia tra medici, sia tra medici e pazienti con tavole rotonde, convegni; • favorire la raccolta di fondi per la ricerca, in quanto in un campo così specifico la sensibilizzazione dei privati è al momento l'unica forza propulsiva; prioritaria è la qualificazione di personale scientifico con l'assegnazione di premi studio su questo tema; • promuovere momenti di aggregazione sociale e di auto mutuo aiuto. Vedi supporto psicologico al martedì una volta al mese a Legnano e Magenta • difendere i diritti degli ammalati presso il Ministero della salute, le Regioni ottenendo farmaci ed esami diagnostici indispensabili gratuitamente. • far valere lo stesso diritto in tutte le Regioni facendosi portavoce al tavolo Stato-Regioni e aggregandosi con altre associazioni di patologie comuni per aver maggiore voce in capitolo • collegarsi con le associazioni europee per un confronto costruttivo di utilità comune; socio fondatore di FESCA (Federazione Europea Associazioni di Sclerodermia) • vice presidente ePAG advocate in ERN ReCONNET e membro della Steering Committee, con diritto di voto