



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ONLUS

Relazione del Presidente Assemblea dei soci 18 marzo 2017

Socie e soci, piccoli e grandi donatori, amici carissimi, a questa nostra XXIII Giornata per la Lotta alla sclerodermia, è stata conferita la Medaglia del Presidente della Repubblica. Convegno annuale dedicato alla prof.ssa Raffaella Scorza, socio fondatore del GILS, pioniera nella Ricerca sulla Sclerosi Sistemica, medico a 360 gradi, donna di grande professionalità ed umanità.

Ha quindi per tutti noi una valenza particolare, lo abbiamo sottolineato con forza questa mattina nell'assegnare ad un giovane medico ricercatore, il dott. Marco Vicenzi, primo vincitore del Bando GILS 2016 un assegno di 25.000,00€ a **suo nome** per il progetto da sviluppare, sicuramente un grande onore che lascerà il segno, ne sono certa.

Abbiamo ricordato anche tutte le amiche e gli amici che sentiamo quotidianamente vicini e ci hanno lasciato, con loro abbiamo combattuto battaglie, organizzato eventi, dalla Giornata del Ciclamino alla gara di nuoto in Sardegna, dalle cene alle piccole cose che lasciano il segno sempre; hanno messo passione, acceso la speranza, donato senza chiedere nulla in cambio, ne nomino alcuni per tutti: Norma, Vida, Carla, Arianna, Alessia, Massimo, Giovanni, Margherita,...una rosa di nomi, di volti che fanno parte della rete del GILS ed è stato dato a **loro nome** il secondo premio di 25.000,00€ vinto dalla dott.sa Silvia Bosello.

“La Ricerca permette di capire, La Ricerca permette di Curare”

A questa Ricerca gli Amici di Brescia hanno donato per un progetto sul territorio che oggi siete chiamati a votare, a nome di Giovanni Cittadini, uomo di grande spessore etico e morale, sempre sorridente nella grande ed infinita sofferenza.

Sulla Ricerca, una scommessa, GILS ha puntato in questi anni così come sulla diagnosi precoce e la Formazione e continuerà a farlo, mi auguro, anche se oggi decadono tutte le cariche istituzionali, e siamo chiamati ad eleggere un nuovo direttivo che nominerà il presidente, il vice presidente e il tesoriere.

Io ho mantenuto fede alle promesse fatte, l'ultima la scommessa più grande ed importante: **la patologia rara che mette tutti gli ammalati sullo stesso piano in qualsiasi Regione abitino, il Ministro Beatrice Lorenzin ha firmato i LEA il 21 dicembre 2016, il Presidente del Consiglio a gennaio, l'iter si conclude e così credo di aver esaurito il mio compito di presidente, rimanendo a disposizione.**

Faccio tesoro della mia esperienza passata chiedendo fortemente a chi sarà nominato una sempre più forte condivisione, una suddivisione di ruoli, una partecipazione concreta e costruttiva, una comunicazione ancora più stretta, una condivisione a progetto con altre Associazioni che abbiano affinità con noi.

Il mio grazie a tutto il direttivo per questi anni insieme, per la dialettica, per la programmazione, per la capacità e passione messa, in modo particolare al vice presidente Riccardo Brunoldi che ha deciso, da oggi pomeriggio, di fare solo il socio, ci mancherà, è irripetibile, le parole non bastano per dirgli **grazie!**

Tre anni che ci vede con maggior peso presenti non solo in Italia ma in Europa, in FESCA, negli ERN, la rete dei malati rari, in incontri internazionali per consultazioni su sperimentazioni scientifiche, Ilaria e Maria Grazia con il supporto di Camilla sono le delegate.

Grazie al Comitato Scientifico, ai Professori senior ma soprattutto a chi lavora al loro fianco nell'ombra, nella quotidianità, con grande umiltà e passione, senza questa squadra non si andrebbe lontano.

Della squadra sono parte integrante la nostra segretaria Maria Cristina, pacata, ferma, sicura e "segreta", le volontarie in sede e fuori, le psicologhe, lavorano nell'ombra riportando fiducia e serenità, i nostri testimonial. Mara Maionchi, Lorenzo Cittadini, Vito Di Tano, Franco One, sempre al nostro fianco, una chiamata e la risposta è immediata. Salutiamo invece Francesca che ci lascia dopo quattro anni di intensa collaborazione, la confidente di tanti ammalati, l'artefice della "Giornata del Ciclamino", convinti però che le strade della vita si incrociano sempre: mai dire mai e un ben arrivata a Viviana che subentra.

I giovani di Insania film, Irene, Nicolò, Edoardo e Luca ci hanno donato la loro professionalità, il loro tempo per un nuovo spot con Tina, la nostra socia star, e Mara mentre la Confcommercio di Milano ci ha concesso gratuitamente gli spazi nel prestigioso Palazzo Castiglioni.

Così come LA7 ha donato gratuitamente spazi a settembre per lanciare il messaggio dell'importanza della diagnosi precoce, televisioni locali, Corecom Lombardia ed altre in Italia, la solidarietà non ha confini!

Abbiamo chiuso molti progetti tutti rendicontati come avrete visto pubblicati sul sito, le Scleroderma Unit si sono radicate sui territori non in modo univoco, le difficoltà sono molte, le risorse poche, la passione, la volontà e la speranza sempre presenti.

Carla Garbagnati
Presidente GILS

Progetti/ Eventi 2014/ 2015 chiusi entro dicembre 2016

Progetto con Bando pubblico indetto dal GILS nel 2014: “Apparato gastroenterico e nutrizione nell’ammalato sclerodermico”

I quattro sotto progetti vincitori sono stati portati a termine con relazione finale da:

- **Dott.ssa Silvia Bosello** “Role of microbiota in pathogenesis of scleroderma: correlations with nutritional status and with gastroenteric involvement”, stanziamento 15.000,00€, chiuso già nel 2015.
- **Lorenzo Beretta** “An omic approach to assess the nutritional consequences of systemic-sclerosis related intestinal involvement”, stanziamento 30.000,00€; chiuso a dicembre 2016.
- **Edoardo Rosato** “Gastrointestinal damage, gut microbiota alterations and malnutrition in systemic sclerosis patients: correlating with digital vascular damage”, stanziamento 30.000,00€, chiuso a dicembre 2016.
- **Dott. Gianluca Bagnato** “Predictive value of adipokines and thyroid hormones serum levels in nutritional status and correlations with gastrointestinal symptoms in systemic sclerosis patients”, stanziamento 15.0000,00, chiuso a luglio 2016.

Costo totale progetto: 90.000,00€.

Progetto: Corso di Formazione per la cura di Ulcere Cutanee per personale infermieristico S. Camillo di Roma

Il progetto, deliberato dal consiglio direttivo a dicembre 2015, si è tenuto a Firenze presso Monna Tessa Reumatologia prof. Matucci dall’8 al 12 febbraio 2016 con ottimo risultato per due infermiere, il GILS ha partecipato con un costo di 1.015,70€.

Progetto: Inno GILS Sardegna La Maddalena.

Il maestro Corda, amico di Massimo Armani, ha composto un Inno per il GILS con la partecipazione del Joy Chorus, rinunciando ai diritti di autore. Il direttivo ha approvato a dicembre 2015, costo zero, l’Inno alla speranza è stato donato nel 2016.

Progetti chiusi nel 2016

Conclusi i progetti psicologici

Progetto: “Con le parole insieme”

Lombardia e Nazionale, di intervento sugli ammalati e le loro famiglie che ha visto la presenza di una psicologa in sede, al martedì tutto il giorno, per il numero verde, la presenza nelle macro aree di 5 Ospedali in Lombardia durante le infusioni di Iloprost, e colloqui individuali, a richiesta, in sede. UOC di Immunologia ed Allergologia Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano, Scleroderma Unit e MAC, prof Nicola Montano, Lorenzo Beretta; Unità Operativa di Reumatologia, Istituto Humanitas, Prof. Carlo Selmi, Maria De Santis; UOC di Reumatologia, ASST Grande Ospedale Maggiore Metropolitano Niguarda, Milano dott. Oscar Epis; Medicina Interna reumatologia, Mac e Scleroderma Unit, ASST Milano-Ovest sede di Legnano prof Antonino Mazzone e Paola Faggioli; Mac di medicina interna reumatologia, dott.ssa Pozzi, ASST Monza sede San Gerardo. Il costo di 15.313,52 € è stato coperto per 15.000,00 euro con fondi su progetto presentato ed approvato da Fondo di Beneficenza Banca Intesa, ristampato anche il libretto psicologico.

Progetto: “Scegliamo di essere felici” Torino

Progetto rivolto agli ammalati, ed ai loro famigliari, ed alla promozione del GILS, secondo un modello di lavoro in rete che si è concluso con una relazione di altissimo livello, condivisa da tutte le partecipanti. Un plauso alla dott.ssa Laura Paleari che, come è nella sua indole, spazia, coinvolge, tesse una rete sempre più fitta di collaborazioni anche con i medici di più discipline, certamente un valore aggiunto per il GILS.

Costo del progetto: 5000,00€.

Progetto: “Tessere la Trama della Salute: un Percorso Multidisciplinare” Genova.

La relazione finale e il confronto con gli ammalati hanno evidenziato un ottimo approccio, percorso e partecipazione proprio per aver saputo lavorare in rete come Scleroderma Unit all'interno dell'A.O., coinvolgendo le varie figure professionali e considerando la patologia nella sua globalità. Progetto che si è mostrato ancora una volta flessibile ed è venuto incontro alle richieste dei pazienti. Costo del progetto: 6.600,00€ imputato nel bilancio del 2015.

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

Il progetto quest'anno ha avuto un andamento molto positivo ed ha coinvolto parecchie pazienti con incontri più raggruppati soprattutto al giovedì all'interno della Scleroderma Unit e DH
Costo del progetto: 5.137,80€.

Progetto: Pubblicazione libretto riabilitazione: “Piccoli consigli per vivere meglio”

I fisioterapisti della città di Brescia e i medici hanno realizzato, dopo il corso di formazione del GILS un libretto utile, di grande praticità e GILS ha deciso di stamparne 1000 copie e distribuirle su tutto il territorio nazionale, disponibile anche sul sito, costo 1342,00€.

Progetto: “La Ricerca da Promotori no-profit in Italia 4° convegno nazionale. “Dalle parole all'impegno a fare, subito: si può?” - Roma auditorium Ministero della Salute 8-9 marzo

La Presidente, sentito il direttivo, ha partecipato in prima persona, portando l'esperienza di GILS sul progetto prostanoidi, votato dall'assemblea dei soci con coinvolte 8 Scleroderma Unit.

Progetto: Convegno nazionale XXII Giornata per la lotta alla Sclerodermia

“La Sclerosi Sistemica: dal Fenomeno di Raynaud alle nuove terapie”

19 marzo con l'Adesione del Presidente della Repubblica si è tenuto il convegno annuale con malati provenienti da tutta Italia così come i medici, gli specialisti. Dopo le relazioni, dibattito acceso, molti gli interrogativi, a tutti è stato risposto, una grande occasione di incontro per i soci ed i loro famigliari. Al pomeriggio assemblea, votazione bilancio di missione.

Progetto: “Nuovo spot GILS”

Lo scopo del progetto è di poter avere un filmato che colpisca e punti all'importanza della diagnosi precoce da poter divulgare per tutto l'anno.

E' stata scelta la proposta di “Insania film”, il luogo concesso gratuitamente dall'Unione Commercianti, Palazzo Castiglione, la partecipazione di una nostra socia, ammalata e di Mara Maionchi. Si è pagato solo il noleggio delle attrezzature, il resto tutto donato, 978,11€.

Progetto: Fornitura di un Foto Finder Tower Station ATBM per l'UOC Dermatologia della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Grazie ad una liberalità mirata, di 34.160,00€, di un donatore che vuole rimanere anonimo, il GILS ha acquistato un Foto Finder Tower Station ATBM, completo di accessori che permetterà di rendere più veloce la scoperta di eventuali tumori della pelle e sarà di grande utilità agli ammalati che assumono immunosoppressori. Argo è il suo nome, dai cento occhi, grazie al videodermatoscopio.

Progetto: Ciclamino

È più di un progetto, è un percorso di Informazione, Formazione e Ricerca Scientifica che si dipana durante l'anno, ci tiene uniti, si allarga, coinvolge più soggetti, è il life motive del nostro esserci, della nostra speranza, del nostro vivere con gioia, del costruire a 360°, cercando di trasmettere agli altri quello che si ha nel cuore, puntando ad ottenere reali e tangibili risultati nella Ricerca, e nell'informazione per una diagnosi precoce.

Francesca, sempre al timone, come responsabile, per il quarto ed ultimo anno consecutivo, con un contratto a part time. Obiettivo: coprire il costo **di un Bando pubblico di 50.000,00€ per due progetti sulla sclerosi sistemica, aperto, valutato da referee esterni e internazionali di**

**25.000,00€ l'uno per ricercatori italiani sotto i 40 anni. Obiettivo raggiunto: 85.670,99€ netti!
Con diagnosi precoci negli Ospedali aperti: l'informazione vola!**

**Progetto: Corso di Formazione su due patologie rare per gli specializzandi
Istiocitosi a cellule di Langerhans e Sclerosi Sistemica/ Scleroderma 19 ottobre
Aula di Dermatologia via Pace 9 Milano Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico**

Più di 70 specializzandi e 7 infermieri professionali dalle 8.30 alle 19 insieme per capire, per conoscere, per curare. Ottime le relazioni dei medici, la presidente è intervenuta presentando il progetto ScleroNet partito in Lombardia con il coinvolgimento di 4 strutture Ospedaliere territoriali. Il costo di 493,00€ è stato suddiviso tra le due Associazioni

Progetto: Partecipazione GILS alla Sessione della SIR a Rimini 25/26 novembre "Malati reumatici in rete, ricerca di risposte: il futuro della salute.

Per GILS presenti Anna Paola Temperini e Mirella Pasqualini, molti gli incontri con i medici, le associazioni i confronti con le Istituzioni, e la fattiva collaborazione a gruppi di lavoro. Ottimo il risultato, spese dell'albergo per tre notti 225,00€.

Progetto: Sanit Roma XIII Forum Internazionale della Salute 18/ 20 novembre

Come ogni anno GILS è presente con tre volontarie a questo importante evento di visibilità, di informazione, di diagnosi precoce, di collegamento con Eurordis e l'Istituto Superiore di sanità. Costo per lo stand di 199,99€.

Progetto: Acquisto di medicazioni per cura Ulcere Cutanee per UOC Immunologia Clinica di Milano

Il progetto deliberato dal Consiglio Direttivo, nell'ambito delle proprie prerogative, come per l'anno passato, ha permesso l'acquisto di medicazioni di secondo livello per un totale di 1.957,67€.

Progetto: "Valutazione dell'efficacia, della tollerabilità e della safety della paraffinoterapia combinata con mobilizzazione delle dita e del polso nella riabilitazione della mano in pazienti con sclerosi sistemica" Partecipazione al finanziamento dello studio sviluppato dal centro di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero – Universitaria Pisana (prof. Marta Mosca)

Stanziati 5000,00€ per il 2016 per cofinanziare il progetto contribuendo ad una borsa di studio per una fisioterapista che collabora da anni con la reumatologia pisana e con il GILS (fondi 5 x mille 2013).

Progetto: Ecografo Arietta V 70 Hitachi donato nel 2015 Dermatologia Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Milano, "Eggy"

Ad integrazione della donazione fatta GILS ha impegnato, con l'approvazione del direttivo, ulteriori 3.940,60€ dell'ultima donazione fatta dall'anonimo mecenate per integrare l'apparecchiatura con un Sop - Arietta 70-43 RTE Software e una Epson C300 stampante laser a colori. L'installazione e collaudo fatto il 28 dicembre ore 14.

Progetti in essere:

Progetto FESCA

GILS è socio fondatore di FESCA, la federazione europea che dal 2015 è più presente con incontri, dibattiti internazionali e contatti, quindi si è pensato di tenere aperto sempre questo progetto che comunque avrà la sua relazione annuale e le spese imputate a bilancio, per quest'anno 249,40€ per Barcellona e Lisbona.

Maria Grazia Tassini, Ilaria Galetti e Camilla Sandrucci sono le nostre delegate.

Su questo progetto che si è ampliato in Europa e vede la nostra partecipazione, non continua ma importante, in alcuni incontri di Eurordis, soprattutto di Formazione, e invece la presenza di Ilaria Galetti per FESCA negli ERN, le reti di riferimento europee per le malattie rare, il direttivo ha imputato a bilancio 5000,00 euro per spese che non fossero coperte.

Progetto: “Completamento studio IMPRESS 2, “International Multicenter Prospective Study on Pregnancy in Systemic Sclerosis” e mantenimento centro per la gestione e la cura delle donne con malattie reumatiche autoimmuni in gravidanza presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Anni 2015-2017

I risultati attesi che già sono stati pubblicati su riviste internazionali man mano che il progetto prosegue sotto la responsabilità del primario di medicina interna dott. Brucato e del vice presidente del GILS, dott. Brunoldi.

Notevoli i miglioramenti delle condizioni delle pazienti che hanno gravidanze e percorsi terapeutici noti e chiari e potranno garantirsi una maternità serena e consapevole. Partecipano a questo progetto anche le associazioni LES e ALOMAR, GILS si è impegnato con 5.000,00€ all'anno, versato nel 2016 l'ultima parte, si aspetta relazione finale nel 2017.

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, ha preso avvio e i primissimi risultati sono stati enunciati al Convegno della SIR del novembre 2015. Ora aspettiamo quelli del 2016, GILS ha chiesto a tutti i centri con cui collabora di aderire, anche se ognuno può decidere al meglio. I dati comunque sono del promotore e quindi della SIR, GILS è partner senza costi aggiuntivi e il prof. Indiveri è il rappresentante GILS nel Comitato Scientifico del progetto.

Progetto: “Utilizzo dei prostanoidi endovenosi nel trattamento della vasculopatia sclerodermica”

Il progetto votato dall'assemblea dei soci nel 2015 l'anno con un budget di 80.000,00€, fondi raccolti con la giornata del ciclamino, vede accanto al GILS l'Università LIUC di Castellanza, CREMS, come coordinatrice. Lo studio osservazionale è stato portato ai Comitati Etici delle 9 Unità partecipanti, 8 Scleroderma Unit e il centro di Pisa.

Solo a novembre del 2016 si è sbloccata la situazione, visto i tempi lunghi dei CE, le continue richieste di chiarimenti su uno studio osservazionale di una ONLUS, che ha visto ritirato il centro di Legnano per una questione di analisi statistica. Lo studio è terminato il 29 dicembre, i dati sono resi noti oggi, **non faccio commenti.**

Spesi per ora 16.652€, a saldo 63.348,00€.

Progetto: “Accordo di Rete tra associazioni di Malati Immuno-Reumatici. 18 associazioni proponenti, tra cui noi, capofila ANMAR, hanno lavorato anche quest'anno su interventi importanti scambiandosi informazione e, dove possibile, lavorando in rete, per un anno. E' comunque mancata la comunicazione e c'è stato troppo protagonismo che ha scontentato parecchi. GILS ha contribuito con **200,00€** per materiale divulgativo e striscione per la giornata della SIR di novembre.

Progetto con Bando pubblico indetto dal GILS nel 2016 per giovani ricercatori italiani sotto i 40 anni 50.000,00€

Bando pubblicato entro il 21 aprile, 11 progetti pervenuti entro il 15 settembre, graduatoria stilata da Comitato scientifico con il supporto del Comitato Tecnico in base a valutazioni anonime dei Referee internazionali, ha assegnato ai primi due classificati 25.000,00€, il dott. Marco Vicenzi, ricercatore tipo A cardiologo Fondazione IRCCS Policlinico Milano e dott.ssa Silvia Bosello, Reumatologia Università Cattolica di Roma.

Progetti: “Borderline Pulmonary Arterial Pressure in Systemic sclerosis: a New Combined Assessment for Pathophysiological Characterization and Pulmonary Arterial Hypertension Risk Evaluation”, dott. M. Vicenzi.

“Efficacy and safety of rituximab in Systemic Sclerosis: data from a retrospective Italian multicenter database and perspectives for the future”, dott.ssa S. Bosello.

Progetto: Costituzione BIOBANCA

Progetto deliberato che doveva avere un finanziamento già dal 2016 è slittato al 2017 in attesa di sua composizione e progettualità definita, 20.000,00€ per 5 anni dal momento della sua partenza.

Progetto: Sede Brescia.

Abbiamo la sede a Brescia e comunicata in Regione Lombardia, Responsabile Annibale, Casa della Salute, fino a dicembre 2016. Si è attivata la nostra consigliera Pia Cittadini per valutare altre locazioni gratuite qualora il Comune di Brescia non rinnovasse.

Progetto: Sviluppo di un ambulatorio ultra – specialistico dedicato alla diagnosi e cura della sclerosi sistemica (Scleroderma Unit)

Con un finanziamento di 20.000,00€, fondi 5x mille 2013 le prime tre, la quarta di 10.000,00€, fondi 5X mille 2013.

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

Senza finanziamento nell'ambito di:

- UOC di Medicina Interna ASST Milano- Ovest sede Legnano;
- Divisione di Reumatologia Università Cattolica del Sacro Cuore Roma;
- UOC di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero- Universitaria Policlinico Modena;
- UOD di Reumatologia Azienda Ospedaliera A.R.N.A.S Garibaldi;
- UO di Reumatologia Azienda Ospedaliera Careggi Firenze.

Progetto: ScleroNet

Il progetto prevede la costituzione di una rete di ambulatori specialistici di secondo livello per la cura della patologia e sue complicanze in centri di Eccellenza che hanno già accordi con GILS, per dare attuazione a quanto scritto nel PDTA, approvato a novembre 2015, e alla nuova legge regionale della sanità

Parte dalla AST Milano 1 con Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico, Scleroderma Unit, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, ASST, reumatologia e nutrizione, Ovest Milanese Legnano, medicina, Scleroderma Unit e chirurgia plastica, Humanitas, reumatologia e immunologia; a queste afferiscono altre unità operative con agende dedicate, percorsi rapidi e protetti, confronti e report ogni mese in sede GILS con all'interno un componente del direttivo nominato. Costo zero.

Progetto: Solidarietà Natale

La ditta DERMAID nella figura del suo General manager Andrea Paola Porcari ci ha comunicato l'intenzione di voler donare 2 pallet di medicazioni avanzate al GILS per la cura delle ulcere per un valore di 12.000,00€.

GILS ha risposto di sì dopo aver chiesto ai responsabili di Immunologia e Dermatologia della Fondazione Policlinico di Milano ed anche alle infermiere ed aver avvisato il Direttore Sanitario.

Le medicazioni sono arrivate il 23 dicembre in tarda mattinata nel deposito di Allergologia, a disposizione delle necessità dei pazienti tutti sotto la responsabilità della Scleroderma Unit.

Così ci hanno scritto:” felicissimi di aver potuto concludere l’anno con una buona azione.....A voi la nostra stima ed ammirazione per il lavoro che svolgete ogni giorno...”

Progetto: Il nostro 5 X mille è differente

Così Danilo Buconi di Monteleone d'Orvieto, ci ha scritto, telefonato, ha chiesto di condividere un progetto con noi e questo alle 23.55 del 31 dicembre. Rossodisera, la tipografia per il sociale, destinerà il 5 X mille del suo fatturato al GILS: Grazie è poca cosa e poi ...anche la stampa gratuita di volantini o locandine!

Progetto: Eufoton flebolight Pertini Roma

Maria Grazia Tassini e Claudia De Petris hanno presentato al direttivo del 12 gennaio la richiesta della donazione di un nuovo transillumiatore per facilitare l'accesso alle vene profonde e superficiali per gli ammalati che fanno le infusioni. Il costo ultimo compresa IVA 3.000,00€. Si procede.

Progetto: comunicazione

Il progetto del nuovo sito sarà pronto nel 2017, ci sono stati molti contatti tra Ilaria e Simone di Didal KTS anche per avere una piattaforma gestibile, chiara, semplice, ma che ci permetta di essere competitivi.

Il costo è di 5.091,98€, con un contratto biennale di assistenza di 4.849,50€, compreso l'invio mensile delle statistiche.

Convegni, Eventi, Raccolta straordinaria Fondi e Manifestazioni su iniziative locali**Evento: Partecipazione GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia - I trimestre 2016**

Il direttivo ha dato parere favorevole alla partecipazione di una ammalata e di un medico della Scleroderma Unit di Milano alla registrazione di una trasmissione andata in onda il 2 e il 30 gennaio 2016 con replica il 27 febbraio sul Fenomeno di Raynaud e il Convegno.

Evento: Patrocinio al Congresso “La Sclerosi Sistemica i progressi diagnostici e terapeutici nel 2016 Rapallo 16 gennaio”

Convegno del prof Marco Scudeletti a cui è intervenuto il vice presidente Riccardo Brunoldi con una ottima relazione.

Evento: Spettacolo teatrale “Il delitto di Lord Arthur Saville” Torino 7 febbraio

Miriam ha fatto l'impossibile, la Compagnia teatrale I “Brocchi da Carretta” non hanno reso merito al loro nome, meravigliosi, grazie offerta libera 350,00€.

Evento: “Concerto di Beneficenza” Chiesa di S Maria in Portico in Campitelli Roma.

L'Ensemble Ars Vocalis e il Coro Concertus Vocalis, grazie alla nostra socia del direttivo Maria Grazia Tassini, ci hanno donato una serata indimenticabile il 27 febbraio; le offerte raccolte 1120,00€ sono per la ricerca.

Evento: Cena Rotary Empoli con dibattito informativo sulla SSc 3 marzo

Mario Galassi, l'amico farmacista di Empoli, ha organizzato una cena sociale per informare sulla patologia insieme al Rotary di San Miniato. Presente la nostra Camilla, il prof Matucci e la dott.sa Guiducci. Serata interessante e notevole l'affluenza, di sicuro ci aiuteranno nella giornata del ciclamino, lo hanno fatto.

Evento: Cena conviviale Rotary Milano Nord Ovest 10 marzo

Ospiti dell'avv. Ilaria Li Vigni il dott. Beretta e la presidente hanno parlato di sclerosi sistemica e delle implicanze, una serata entusiasmante, intensa e costruttiva con molte domande.

Evento: "VII Galà delle Lirica in Villa Caproni" Vizzola Ticino, Va, 12 marzo

Grazie all'amica Laura Ceron, al Sindaco di Vizzola, alla Corale Arnatese, ai signori Caproni, si è tenuto a favore del GILS una serata memorabile, più di 250 persone che erano presenti per fare poi "rete" 1910,00€ il ricavato per la ricerca!

Evento: "L'importanza di chiamarsi Earnest" Milano Teatro Parrocchiale S. Lorenzo 16 aprile.

La nostra Corinna e i suoi amici ci hanno donato una meravigliosa serata, la loro interpretazione superba, la sala piena, incasso 905,00€.

Evento: "L'impegno di Regione Lombardia per le donne è il benessere di tutti"

Milano 22 aprile Palazzo Lombardia

GILS era presente anche in piazza con un banchetto e i propri volontari, interesse da parte dei cittadini, si parla di malattie di genere e come affrontarla.

Evento: Cena conviviale, volontari della Brianza Montevicchia 6 maggio

I volontari si conoscono, cenano, chiacchierano, si organizzano per la giornata del ciclamino in Brianza, sotto l'occhio vigile di Fabia Fantoni e della presidente. Anche i proprietari della trattoria Pasqualino ci aiutano nella solidarietà, 25 persone 300,00€.

Evento: "Macramè, piccoli intrecci di danza e solidarietà" 8 maggio a Brescia Grazie a Giuliana, nostra socia, ai Carovan Folk, al Comune, ricavato di 737,00€.

Evento: "Interrogatorio a Maria" al teatro Out OFF 10 maggio Milano

Spettacolo di altissimo livello a cui il GILS ha potuto partecipare ed informare sulla sua attività.

Evento: Torino al Mauriziano, incontro medico/paziente Gravidanza e ulcere" 21 maggio

Moderatore prof Pellerito, dott.sa Rosetta Vitetta e Marta Saracco, presente anche la nostra psicologa Laura Paleari. Grande partecipazione ed ascolto.

Evento: 91° Congresso Nazionale SIDeMaST Genova 25/28 maggio Porto Antico di Genova - prof Aurora Parodi

GILS ha concesso il suo patrocinio, è stato presente per tutti i giorni, il vice presidente ha parlato di "Cosa fa il GILS per gli ammalati di sclerodermia?". Ottimo incontro propositivo e costruttivo.

Evento: Canegrate 12 giugno "Festa delle Associazioni"

Insieme per fare rete, insieme per far conoscere le nostre patologie, insieme perché la voce è più forte, insieme per la solidarietà. Ed eravamo tante, tantissime capitanate dall'amica Patrizia De Longis a cui va il grazie di GILS.

Evento: Congresso di Reumatologia delle sezioni SIR Regioni Sicilia e Calabria 17 e 18 giugno con il Patrocinio di GILS

Il Congresso ha unito gli specialisti di Reumatologia delle due Regioni con la presenza dei medici di famiglie e degli infermieri tracciando un percorso di più patologie e dando spazio ai farmaci

Biotechologici, promuovendo l'importanza di una connessione Ospedale territorio per una gestione condivisa del paziente.

Evento: “Bordo Lago d’Iseo” manifestazione collaterale a “The Floating Piers” 18 giugno / 3 luglio

Grazie a Pia Cittadini, alla sua disponibilità, al suo esserci, si sono organizzate serate per far conoscere la malattia con lo scopo di coinvolgere più donatori possibili per un premio in ricordo di Giovanni Cittadini. Questo evento si collega al progetto in essere sopra riportato di Cittadini di 20.000,00€.

Evento: Campagna promozionale a favore di GILS sostenuta dal “Comitato Acque libere Sardegna”, con la manifestazione “VI edizione Nuotiamo a La Maddalena per GILS”

L'artefice è l'amico Massimo Armani con Antonietta, Maria Teresa, Carlo e tutti i maddalenini, ultima vittoria di Massimo che ora ci aiuta in altro modo.

Evento: “International Congress Osteo Rheumatology 2016 Bergamo 24/25 giugno - Centro Congressi Giovanni XXIII Ospedale Bergamo

GILS ha concesso il patrocinio all'evento scientifico dei dott. Epis e Limonta che ha avuto gran successo di pubblico e di relazioni traslabili sugli ammalati. Presente per noi la dott.ssa Fabia Fantoni del direttivo, entusiasta.

Evento: Partecipazione GILS alle trasmissioni dell'accesso su RAI 3 Lombardia III trimestre Corecom

La nostra socia Tina Sabbioni e il dott. Beretta hanno partecipato alla registrazione della trasmissione sulla giornata del ciclamino e l'importanza della diagnosi precoce, andata in onda il 17 e 24 settembre in concomitanza con gli Ospedali aperti e l'offerta del nostro fiore: ottimo risultato.

Evento: Patrocinio GILS al XI Seminario di Reumatologia Integrata, 30 settembre, 1° ottobre Hotel Nettuno

Seminario voluto dalla dott.sa Battaglia, del nostro Comitato Scientifico, responsabile Scleroderma Unit di Catania, relatrice per GILS la prof.sa Clorinda Mazzarino.

Evento: Il GILS mostra la sua maglia alle Hawaii, Triathlon, categoria iron man

8 ottobre. Sempre grazie a Massimo Armani l'iron man Maurizio Carta ha indossato la nostra maglia a Kona e là abbiamo lasciato il segno.

Evento: “Festival della Salute” Montecatini Terme 6/ 9 ottobre

Camilla responsabile GILS Toscana con una sua amica e i medici delle reumatologie di Pisa, e Firenze, hanno donato 4 giorni a Montecatini per diagnosi precoci con capillaroscopie e diagnosi. Il capillaroscopio è stato prestato gratuitamente da Diamedica, ottimo lavoro grazie a tutti, che squadra!

Evento: La riabilitazione per la persona assistita: un ponte per l'assistenza socio sanitaria?”

Incontro dibattito alla Società Italiana Fisioterapisti Lombardi a Milano il 22 ottobre. Integrazione in Lombardia, come, dove, con che mezzi e quando? Domande senza risposta alle associazioni dei pazienti, domande a cui ha cercato di rispondere l'unico politico presente a cui va il merito di esserci stato. GILS ha dato il suo Patrocinio.

Evento: Ciclocross XXXVIII Memorial Mamma e Papà Guerciotti Milano Idroscalo - 1° novembre

Tina Sabbioni, il dott. Beretta con la sua famiglia, Vito Di Tano, allenatore della squadra, tutti in pista per GILS con uno striscione in diretta televisiva mondovisione.

Evento: incontro medico/paziente Genova al DIMI 12 novembre

Sui temi: “Ecografia polmonare; Qualità della vita del paziente con ulcere cutanee; Disease Management Team; Temi vari; Comunicazioni GILS”.

Sala piena, tutta l’equipe medica della Scleroderma Unit e anche la psicologa, incontro molto sentito e positivo, sotto la supervisione del vice presidente dott. R. Brunoldi.

Evento: “Prendersi cura fino in fondo. Medicina appropriata, Proporzionata o futile?”

GILS ha concesso il Patrocinio, presente con Ilaria Galetti che è intervenuta con una relazione sui costi della vita, costi umani, propri e costi sanitari. Altissima l’attenzione, relatori di altissimo livello, costante la presenza del Direttore Generale e del dott. Brucato, artefice della giornata. Attento e ponderato l’intervento del Vescovo, provocatorio, in qualche spunto, il moderatore Giuseppe Remuzzi.

Interrogativi della vita, cure appropriate, il limite della medicina, o cure sproporzionate? Mattinata che ha dato da riflettere e molto.

Evento: “Cena con delitto” Castelmaggiore, Bologna 3 dicembre

L’assassino è stato trovato, il killer della nostra patologia snidato? Siamo ancora agli inizi ma ci arriveremo grazie a queste fantastiche amiche, capitanate dall’amica Carboni che hanno anche raccolto 622,00€ con una cena in giallo.

Evento: Torino/Orbassano 17 dicembre incontro medico/ paziente

La sala piena, i medici tutti, le Istituzioni, un anno collaborativo al massimo con il San Luigi in attesa delle novità del 2017, Miriam, Enny e Laura infaticabili registe.

Impostazione programma sociale 2017

Il GILS nel 2017 continuerà con i progetti impostati nel 2016 che sono stati presi in esame dal direttivo nella riunione del 21 ottobre 2016 e del 12 gennaio 2017, oltre a quelli che saranno votati dall’Assemblea dei soci.

- 1) **Progetti psicologici:** Torino, “Stai in rete”; Milano, Lombardia Policlinico, Humanitas, Legnano, Niguarda, Monza, e nazionale, “Con le parole insieme”; Genova “Tessere la trama della salute: un percorso multidisciplinare” e Roma che si svilupperà al Policlinico presso la Scleroderma Unit, medicina interna e nutrizione clinica; “Mettersi in gioco”, processo di ricostruzione attiva e di resilienza nell’affrontare la sclerosi sistemica, per un totale di costi di 36.537,00€, che potrebbero diminuire avendo la presidente, con le psicologhe, presentato un progetto di cofinanziamento di 10.000,00 sull’8 X mille alla Chiesa Valdese e intende avvalersi di altre eventuali sponsorizzazioni.

Progetti comunque flessibili a seconda della richiesta dell’utenza.

- 2) **Progetto: Scleroderma Unit.**

Le Scleroderma Unit, con finanziamento GILS, ci hanno mandato report regolari e positivo è il riscontro degli ammalati. Su Orbassano nel 2017 si aprirà un progetto che dovrebbe coinvolgere il territorio e diventare punto di riferimento regionale. Si propone, quindi, di mantenere alle stesse, Orbassano, Genova e Milano Fondazione IRCCS, il contributo di 20.000,00€. Il finanziamento, per un totale di 60.000,00€, sarà fatto con i fondi del 5 x mille anno 2014, 102.708,14€ ricevuti a novembre del 2016.

- 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.”**

Il progetto ricalca quello già finanziato da GILS, da Alomar e LES che sarebbero ancora presenti con quote differenziate. Al GILS vengono chiesti 6.000,00€ annui per 3 anni, totale

18.000,00€. I fondi servirebbero per finanziare borse di studio per incrementare l'ambulatorio, ma anche una Scleroderma Unit, legata al GILS, nell'Ospedale Papa Giovanni XXIII, responsabile il dott. Brucato coadiuvato dal dott. Limonta. Il Progetto potrebbe essere trasversale per la sclerosi sistemica al progetto ScleroNet che si sta attuando su Milano AST 1.

4) Progetto: borsa di studio

Progetto Borsa di studio per Dermatologia, via Pace 9 Milano, di 45.000,00€ l'anno, rinnovabile per più anni. Un nostro donatore, che vuole rimanere anonimo, si è impegnato per più anni a consentirci di supportare un medico che diventa specializzato a luglio 2017, in modo che sia parte attiva non solo nella Dermatologia, Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Milano, ma anche nel progetto ScleroNet.

5) Progetto: Giovanni Cittadini

Si propone ai soci un Bando di concorso pubblico, in ricordo di Giovanni Cittadini, per una borsa di studio da 25.000,00 da assegnare ad un progetto sulla gestione clinica della SSc nella città di Brescia. Fondi raccolti dai donatori bresciani amici della famiglia Cittadini che saranno integrati in piccola parte con il 5X mille 2014, come proposto dal Direttivo del GILS e portati a 25.000,00€.

6) Progetto: “Accordo di Rete tra associazioni di Malati Immuno-Reumatici

18 associazioni proponenti, tra cui noi, capofila ANMAR, hanno lavorato su alcuni punti in comune scambiandosi informazione e, dove possibile, lavorando in rete, per due anni. Il GILS, nella riunione tenuta il 21 gennaio a Milano, ha proposto di continuare la collaborazione ma con **progetti di scopo**, in modo da essere più operativi, con un minimo contributo e di darsi un Regolamento interno.

7) Progetto: Sclerosi Sistemica e i medici di famiglia

BresciaProposto dai soci bresciani con la collaborazione dei farmacisti e dei medici Paolo Airò e Rita Antonioli. Una giornata di formazione rivolta ai medici di famiglia per puntare ad una diagnosi precoce e ad un collegamento stretto con il territorio. Accanto agli sponsor al GILS è chiesto un contributo di 2.000,00€.

8) Finanziamento Progetto per il 2017 legato alla giornata del ciclamino

Si propone all'assemblea dei soci, sentito il C.S., di stanziare 50.000,00€ per un Bando pubblico su due progetti da 25.000,00€, su ricerca specifica sulla patologia che sia al massimo traslazionale. I fondi saranno reperiti dalla giornata del ciclamino, ultima domenica di settembre con la possibilità per la Regione Lazio di farlo domenica 1° ottobre.

**9) Proposta di un progetto sperimentale di fisioterapia e riabilitazione da potersi poi esportare in più Regioni
proposta dalla dott.sa Tiziana Nava**

Sarebbe formato un gruppo da un minimo di 12 ad un massimo di 20 persone, con un incontro settimanale di 3 ore per un totale di 12 ore mensili. Costo 1.000,00€ al mese.

Si propongono 6 mesi, per un costo totale di totale 6.000,00€.

Fisioterapia di gruppo:

- riabilitazione respiratoria,
- riabilitazione oro facciale,
- riabilitazione arti superiori e inferiori,
- riabilitazione mani e piedi,
- tecniche di rilassamento,
- rieducazione posturale,
- rieducazione gestuale,

- informazione alla persona nelle differenti fasi di malattia rispetto agli ambiti organicistici e muscolo-scheletrici,
- informazione della persona e dei suoi familiari e care giver alla gestione fisioterapica della patologia a livello domiciliare,
- educazione della persona attraverso un percorso teorico-pratico.

Si era pensato di partire sul progetto ScleroNet che abbraccia 4 Ospedali e punto di riferimento ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Brescia che ha avuto già un corso di formazione.

10) Delibera eventuale per ingresso in Federazione di II livello L'essere diventata la Sclerosi Sistemica "patologia rara" implica un percorso comune con altre patologie per costruire reti di scopo.

11) Progetto assunzione a tempo determinato, dal 1 gennaio al 31 dicembre 2017, part time in verticale, per Viviana Vitali

Il Direttivo, su richiesta esplicita della Presidente, ha valutato la necessità di avere ancora una persona ad hoc su progetti finalizzati e di supporto alla segreteria con un costo annuo per GILS di 13.772,04€, che andrà imputato sui costi di gestione. Essendo un'assunzione, nella rendicontazione però ricadrà, in percentuale delle ore spese, sui singoli progetti. Il progetto ricalca quello di Francesca Maggioni con uno sguardo più allargato su una maggiore attenzione verso i soci per un loro maggiore coinvolgimento, ma soprattutto un contatto costante e diretto anche con i donatori, tramite notizie con mail o newsletter. Su questo punto GILS deve avere un file sempre aggiornato di quanti ci scrivono e ci contattano anche con il supporto di Simone Uberti che cura il sito del GILS.

12) Si chiede all'Assemblea, come per gli anni precedenti, che il Direttivo possa disporre della somma di 25.000,00€ per eventuali necessità che emergessero durante il 2017, sempre riguardante il benessere e le esigenze dell'ammalato.