ASSEMBLEA DEI SOCI 2019

Relazione del Presidente Carlo Celada

La relazione del Presidente dovrebbe comprendere la presentazione dei lavori svolti e di quelli in atto, quindi riferire ai soci le attività svolte nell'anno passato con i risultati ottenuti e le previsioni per l'anno futuro.

Ringrazio veramente i presenti, ma mi dispiace che tanti pazienti che ci contattano e con i quali abbiamo un rapporto vivo, che sappiamo che è importante sotto l'aspetto informativo, nel limite delle nostre possibilità, ma anche, se permettete, psicologico e empatico, non considerino come sarebbe bello e utile partecipare ad un incontro come questo.

Significherebbe dare vita a quello che è l'obiettivo principale di AISMAC: **creare una vera comunità delle persone che hanno gli stessi problemi e che, insieme, possano affrontarli, nell'interesse di tutti.**

Per quanto riguarda le attività svolte, **anche quest'anno abbiamo impiegato gran parte delle nostre energie e del nostro tempo per ascoltare e supportare le persone che si rivolgono a noi per aiuto e informazioni.**
Abbiamo cercato di dare un'assistenza e un appoggio concreto a chi desidera ricevere informazioni sulle strutture sanitarie più adeguate a cui poter accedere e sui medici più idonei specializzati nelle nostre patologie.

Quest'anno l'attività di gestione interna dell'Associazione è stata molto più impegnativa poiché, oltre alla gestione ordinaria amministrativa, abbiamo dovuto impegnarci per aggiornarci alle nuove disposizioni di legge europee in materia di privacy.
Il nuovo regolamento ci ha costretto ad adeguare tutte le procedure e le normative relative al trattamento e alla circolazione dei dati personali.
Lo stesso è avvenuto per adeguarci alle nuove normative di sicurezza.

Parleremo dopo, in occasione della Assemblea straordinaria, **dell'importantissimo passaggio della nostra ONLUS a Ente del Terzo settore** di cui certamente avete sentito parlare, che ci obbliga a modificare il nostro Statuto e che ci porterà a cambiare la forma legale della nostra Associazione.

Nel corso del 2018 (e qui mi è un po' difficile separare le attività svolte nel 2018 e distinguerle da quelle del 2019, dato che si tratta in genere di progetti già iniziati e oggi in fase di attuazione) **abbiamo molto potenziato i rapporti con i medici specialisti, anche partecipando a numerosi convegni, corsi e incontri,** e vi indico brevemente i più importanti:

- luglio 2018: convegno internazionale a Birmingham, occasione per apprendere novità dal dibattito scientifico, incontrare i medici, incontrare le associazioni estere;
- ottobre 2018: congresso SIN Roma, occasione per incontrare e sensibilizzare i neurologi;
- ottobre 2018: in concomitanza del congresso SIN, riunione del Consorzio Interregionale Chiari-Siringomielia, una speranza e una iniziativa concreta per le nostre patologie;

- aprile 2019: corso di neurochirurgia pediatrica a Milano, opportunità di apprendere novità dal dibattito scientifico e di incontrare i medici specialisti;
- numerosi incontri e confronti con medici del Consorzio a Torino e Milano anche in preparazione della Consensus Conference;
- giugno 2019: corso nazionale di aggiornamento teorico pratico sui nuovi progressi di diagnosi, tecniche chirurgiche e sulle nuove terapie di Siringomielia e Chiari presso la Città della Salute di Torino organizzato dal CRESSC in collaborazione con il Consorzio.

Da segnalare ancora per il 2019 la **sessione sulla Chiari nell'ambito del corso annuale sulle Malformazioni organizzato dal Registro Toscano Difetti Congeniti** (la sessione si terrà a ottobre e sarà coordinata dal dott. Giordano), e il più importante convegno internazionale, la ***Consensus Conference on Chiari Malformation & Syringomyelia***, che si terrà a novembre a Milano e di cui parlerò fra poco.

Per quanto riguarda **il sostegno ai centri di diagnosi e cura** abbiamo continuato a finanziare, **all'Istituto Besta, l'attività di supporto psicologico** in particolare ai bambini e ai genitori della dr.ssa Di Carlo.
L'ambulatorio Chiari-Siringomielia del Besta ha ripreso in pieno la sua operatività diventato un centro di riferimento importantissimo ormai a livello nazionale.

Nel centro-sud sta diventando un centro di riferimento fondamentale il Gemelli di Roma, grazie all'interesse e alla collaborazione del dott. Massimi.
Sempre grazie a lui, abbiamo avuto la possibilità di poter dare all'Istituto Gemelli un contributo per l'acquisto di uno strumento per la sala operatoria della neurochirurgia infantile.

Abbiamo intenzione di continuare a lavorare sodo per aiutare i pazienti, e voglio ancora sottolineare come questo sia possibile solo con l'impegno di tutti.

In sostegno del Consorzio Interregionale, quest'anno AISMAC sosterrà con una donazione di 10.000 € il progetto di studio collaborativo multicentrico che prevede **la gestione di un registro internazionale centralizzato per la raccolta strutturata delle informazioni cliniche e terapeutiche dei pazienti**.
Il database per la raccolta dei dati, già operativo sulla piattaforma web del CRESSC, è corredato da un portale informativo strutturato, da una reportistica e da un Area Documentale per la condivisione della documentazione.

Potenziamento delle attività regionali:

- **Sicilia**: grazie all'azione delle nostre referenti e al dott. Romano, illustre neurologo di Palermo, si è creata una rete di confronto fra specialisti e si è iniziata la stesura del PDTA.
- **Puglia**: abbiamo creato una squadra di 5 collaboratori molto validi, nelle province di Foggia, Bari, Brindisi, Taranto. Stanno collaborando con i medici locali, con le istituzioni, con le altre associazioni, hanno organizzato eventi di sensibilizzazione.
- **Campania**: da segnalare l'incontro di novembre con la prof.ssa Melone, designata da Aismac come il neurologo che dovrà coordinare il concreto confronto tra i professionisti esperti che potranno redigere il PDTA.
- in queste tre regioni abbiamo partecipato all'iniziativa **Vociferare** di Uniamo
- **Veneto**: Luciano e Mariangela stanno seguendo pazienti, a novembre hanno partecipato all'evento Neurochirurgia familiare, a dicembre incontro con i pazienti, fra pochi giorni avranno incontro istituzionale con prof.ssa Facchin del coordinamento m.r.
- **Lazio**: Francesca sta portando avanti i rapporti con il Gemelli e sta organizzando eventi di raccolta fondi.
- **Toscana**: abbiamo nuova collaboratrice molto valida che è arrivata a dare manforte a Ramona, una mamma psicologa di Lucca, Marta Cipriani.
- **Lombardia**: grazie a Danila Parietti Grampa stanno partendo i gruppi locali di Varese e Milano.
- **Piemonte**: sono state realizzate parecchie attività di sensibilizzazione e fund raising (in particolare l'evento Note magiche il 12 maggio, il concerto di Rosamystica il 6 giugno). Adesso dovrebbero partire gruppi AMA.

In molte regioni anche quest'anno gli eventi per la giornata delle malattie rare sono stati numerosi e diffusi in tutta Italia.

Come vi ho detto prima, ho fatto una certa voluta confusione fra passato e presente – futuro.

Ho accennato prima al più importante convegno di quest'anno, la "***Consensus Conference on Chiari Malformation & Syringomyelia***" che si terrà a Milano dall'11 al 13 novembre.
Le prime due giornate saranno riservate agli specialisti italiani e stranieri, per la vera e propria Consensus, che ha come base il confronto sulla base delle più recenti conoscenze e ricerche, per cercare di giungere a una uniformità di comportamento nei confronti delle diverse tipologie di Chiari 1 e Siringomielia a livello mondiale; la terza giornata sarà dedicata a un corso per i medici e aperta anche a pazienti e familiari.
Il comitato scientifico è composto da specialisti a noi molto noti.
AISMAC sta partecipando attivamente, anche con l'attività determinante di Stefano Sonzogni, con la raccolta di importanti donazioni di promotori esterni per la realizzazione del Convegno, e seguirà in modo particolare la gestione della terza giornata.

Di grande importanza quanto stiamo facendo nell'ambito della ricerca e dell'approfondimento della conoscenza delle nostre patologie e di quelle concomitanti, considerando le complessità dei pazienti:

- Abbiamo chiesto e ottenuto che il Consorzio Interregionale Chiari-Siringomielia si occupi di patologie di confine (in particolare Ehlers Danlos) e che nella Consensus si tratti delle patologie di confine.
- Poiché molte siringomielie sono post traumatiche e comunque difficili da trattare, abbiamo chiesto che si crei un centro di eccellenza a Torino.
- Ci siamo impegnati a sostenere studi genetici mirati.
- Stiamo operando come stimolo alla collaborazione nazionale (Consorzio) e internazionale (Syrenet, ERN) fra medici e associazioni.

Una iniziativa importante, che vi presenteremo fra poco, è la realizzazione del **tesserino di emergenza**, da accompagnare alla chiavetta usb per il fascicolo sanitario personale.

Approfitto dell'assemblea per ringraziare tutti coloro che si sono prodigati per far sì che il **contributo statale del 5 per mille** sia diventato nel corso degli anni sempre più importante per la nostra associazione.
Senza questo contributo probabilmente AISMAC non potrebbe continuare a essere di sostegno a progetti ospedalieri né a promuovere la ricerca delle nostre patologie e, forse, non sarebbe nemmeno in grado di "esserci".

Per concludere desidero ribadire che, per quanto riguarda la struttura e la vita dell'associazione, la riforma del terzo settore ci impone di crescere e di strutturarci meglio con la collaborazione, quando necessario, di professionisti (fund raising, comunicazione, gestione e organizzazione).

Ma AISMAC è una realtà formata da pazienti e da loro famigliari, e abbiamo bisogno prima di tutto che tutti i soci si sentano parte di questa grande comunità e si impegnino per il suo ulteriore sviluppo.