



ASSEMBLEA DEI SOCI 2024

Relazione della Presidente Marta Cipriani

Benvenuti a tutti i soci in presenza e online e anche ad ai non-soci che si sono fermati dopo l'incontro con i medici.

Partiamo dicendo una cosa importante: che abbiamo mantenuto una promessa, ci siamo incontrati di persona e penso che sia un grandissimo traguardo, perché dopo un po' di anni in cui non ci vedevamo, a causa del Covid e altro, c'era il bisogno di vederci e di abbracciarci. Oggi ho abbracciato un sacco di persone e ho dato volti a voci che conoscevo ma non avevo mai visto. E quindi sono molto contenta.

Una piccola nota dolente mi tocca farla, è che speravo di avere tre volte tanto le persone che ci sono state stamattina, anche se erano tante. Questa sala doveva essere gremita, non dovevano esserci sedie vuote. Mi sembra giusto nel mio ruolo rimandarvelo. Con la consapevolezza che siamo al 15 giugno, ci sono cerimonie, le ferie, ecc. Però stamani è uscito un tema importante: si parlava di quanto le persone possano fare la differenza a livello sanitario. Noi possiamo portare veramente qualcosa di importante, laddove abbiamo numeri importanti. I numeri contano.

Sempre rispetto ai numeri ricordo che quest'anno abbiamo aggiunto quasi 700 profili al nostro profilo Facebook, ma i nostri associati sono 191. Quindi vi passo questa palla. Quest'anno io ho assistito personalmente circa 150 famiglie, un numero altissimo, senza considerare Francesca, Ramona, Annalisa. Quindi abbiamo un gruppo Facebook che si aggira sui 6000 iscritti e 191 soci. L'associazione è delle persone, non è né la mia, né di Stefano, né di Luciano, né di Ramona. Quindi abbiamo bisogno di farci una domanda: cosa non va, cosa va e tirare le somme. L'assemblea annuale è anche fare questo.

Quest'anno abbiamo fatto veramente tante cose, considerando che veniamo da un anno di cambiamento, difficile. Lo scorso anno vi parlavo del passaggio al Registro Unico del Terzo settore, di quanto sia stato impegnativo, non solo in termini di risorse fisiche ma anche economiche. Abbiamo cambiato completamente il nostro fare, siamo diventati adulti. Quindi abbiamo il triplo delle responsabilità, delle cose da fare. E' stato un anno complicato.

Detto questo, Aismac punta sempre la sua rotta principale verso l'attività di accoglienza supporto orientamento e del paziente e della famiglia. Sempre più spesso ci troviamo ad aiutare i pazienti – vecchi e nuovi - anche per la presa in carico: lavoriamo continuamente per creare nuove reti, e non solo a livello sanitario ma anche legale. Infatti in questo anno, come avrete visto, abbiamo allacciato una collaborazione con l'associazione Nevra che si occupa di dolore cronico neuropatico a livello legale, quindi stiamo crescendo anche sotto questo aspetto.

Stiamo anche lavorando per incrementare gli ambulatori multidisciplinari e siamo davvero orgogliosi di avervi presentato stamane il primo ambulatorio pediatrico in Toscana, della dr.ssa Grandoni al Meyer. Per noi è una grandissima soddisfazione perché se ne parlava già 4-5 anni fa,

e abbiamo raggiunto un grande obiettivo. Ci sarà la collaborazione con la neuropsichiatria, la neuro-radiologia, l'osteopatia, la possibilità di fare polisonnografie. Vi daremo tutte le informazioni precise.

Vi abbiamo anche presentato l'ambulatorio dedicato alle malattie rare presente al Careggi di Firenze diretto dalla dr.ssa Ferrari, un altro importantissimo punto di riferimento per i pazienti adulti, che lavora in relazione a diversi altri reparti del Careggi.

Gli altri ambulatori multidisciplinari "storici" si trovano, come sapete, al Besta di Milano e al CTO di Torino. C'è poi anche il riferimento importante del dottor Massimi al Gemelli, anche se non è un vero ambulatorio multidisciplinare ma ha molti riferimenti. Un altro piccolo ma valido ambulatorio multidisciplinare è al San Martino di Genova.

Stiamo lavorando sulle liste di attesa di tutti gli ambulatori. Non possiamo fare miracoli, ma stiamo lavorando insieme ai medici per fare tutto il possibile.

Stiamo anche lavorando per migliorare la presa in carico in altre regioni. Abbiamo progetti specifici per la Sicilia e la Campania, su cui vi aggiorneremo più avanti.

Luciano e Mariangela stanno lavorando per migliorare la presa in carico in Veneto, e ve ne parleranno direttamente.

Il lavoro sulle reti è per noi centrale. E altre reti sono nate grazie ai webinar, che ci hanno dato grande soddisfazione.

Quest'anno abbiamo fatto tre webinar che hanno ricevuto un grandissimo successo:

- poco dopo l'assemblea dello scorso anno siamo partiti con il tema della "*Gravidanza e parto*", con il webinar condotto dalle dottoresse del gruppo multidisciplinare del CRESSC di Torino che ha una esperienza importantissima in questo ambito (neurologa Palma Ciaramitaro, ginecologa Manuela Oberto, anestesista Alla Yurikova);
- ad aprile scorso abbiamo affrontato il tema "*Chiari, siringomielia, sport e attività fisica*", con il webinar coordinato dai neurochirurghi Massimi e Piatelli e con la partecipazione di due istruttori sportivi che conoscono bene le nostre patologie. A seguito del webinar, è in preparazione un vademecum specifico per gli istruttori e allenatori sportivi.
- a inizio maggio, in collaborazione l'associazione Tarlov Italia, abbiamo organizzato il primo webinar su "*Ipotensione liquorale spontanea, connettivopatie e cisti di Tarlov*", curato dalla neuro-radiologa Chiapparini, con la partecipazione della collega Ciceri, della neurologa Usai, dell'esperta di connettivopatie Arbustini. Il webinar ha ottenuto un enorme successo, ne siamo molto fieri, non solo da parte dei nostri assistiti ma anche da parte di molti pazienti afferenti all'associazione Tarlov Italia e al gruppo Facebook sull'ipotesione liquorale. Al webinar si sono iscritti non solo moltissimi pazienti e familiari ma anche una quindicina di medici. Le dottoresse ci stanno già aiutando a fare diagnosi complesse, con un punto di vista più ampio di quelli a cui siamo abituati.

Quindi un punto forte di Aismac è quello di creare reti, non soltanto con gli ospedali, ma anche con altre associazioni con cui parliamo la stessa lingua.

Quest'anno si sono svolte anche diverse raccolte fondi, l'ultima in collaborazione con Telethon, e vorrei fare un ringraziamento ai volontari, 25 in 12 regioni. 25 volontari che hanno investito del tempo per una raccolta che è stata impegnativa, ma è stato importante metterci la faccia e un'esperienza ricca di soddisfazioni.

Quest'anno si è svolto il secondo torneo di Camporosso gestito dalla mia amica Pamela, lo spettacolo teatrale di Torino, le molte raccolte di soci in occasione di matrimoni e altre ricorrenze.

Ci sono state anche raccolte con gadget e bomboniere, ma di questo poi parlerà Ramona.

Per quanto riguarda tutte le attività di sensibilizzazione sulle nostre patologie, abbiamo lavorato costantemente ed in modo fruttuoso nel mese delle malattie rare, a maggio scorso è partita la campagna social dedicata alla siringomielia ed a settembre abbiamo lanciato la prima edizione del contest IO E LA CHIARI. Devo confidarvi che è stato sorprendente vedere come l'espressione artistica creativa possa fare da ponte nella comunicazione. Disegni, foto acquarelli colori e scale di grigi hanno raccontato l'essere e lo stare delle nostre patologie permettendoci di oltrepassare il limite della parola.

Ora dico solo più una cosa, se no parlo troppo. In ogni assemblea si fa un prospetto per l'anno nuovo; questa volta voglio farlo molto semplice: che cosa vediamo per l'anno prossimo? Vediamo soprattutto di continuare quelle attività che abbiamo sempre fatto: accoglienza, informazione e diffusione delle nostre conoscenze. Non voglio fare proclami grandissimi perché dobbiamo essere consapevoli delle capacità che abbiamo oggi. Penso però che quando squilla quel telefono è importante che ci sia qualcuno dietro quella cornetta, quindi è la prima cosa che dobbiamo continuare a fare. Tutto il resto lo ragioniamo INSIEME.

L'associazione ha sempre bisogno di persone. Insieme cerchiamo di fare dei passi verso gli obiettivi che ci siamo dati, anche stamattina per la Toscana. Un passo alla volta. Onoriamo anche un po' la lentezza del fare.

Auspichiamo la vostra vicinanza e il vostro supporto.
L'associazione ha sempre bisogno di Voi!