



ASSEMBLEA DEI SOCI 2025

Relazione della Presidente Marta Cipriani

Care amiche, cari amici, soci, volontari, sostenitori, e a tutti coloro che oggi sono qui con noi, è con il cuore colmo di emozione e un pizzico di orgoglio che vi do il benvenuto a questa giornata speciale.

Vent'anni fa, grazie a due splendide **persone, Carlo e Paola**, ad un bisogno, ad una scintilla di speranza, ad una idea di sostegno, condivisione supporto, nasceva Aismac.

Oggi, ci troviamo qui per celebrare non solo un anniversario, ma un percorso fatto di impegno, di sfide superate, di traguardi raggiunti e, soprattutto, di un legame indissolubile che ci unisce, che, come una famiglia, ci rende uniti nel profondo e alle volte ci fa anche battibeccare.

Ricordo bene i miei primi passi, rammento le **narrazioni** delle mie amiche e dei miei amici, animati da una grande determinazione: dare voce e supporto a chi, come noi o i nostri cari, convive con la siringomielia e la Chiari.

Se guardo a ieri, le incertezze sembravano infinite, le informazioni scarse, la strada che hanno percorso i nostri fondatori era tutta da costruire. Ma c'era una forza più grande, quella della solidarietà e della condivisione. Ci siamo rimboccati le maniche, abbiamo imparato, abbiamo lottato.

In questi vent'anni, Aismac è cresciuta, è diventata un punto di riferimento.

Siamo passati dall'essere un piccolo gruppo di pionieri a una **realtà riconosciuta**, capace di fare la differenza nella vita di tante persone.

Abbiamo promosso la ricerca scientifica, finanziando progetti importanti che ci stanno aiutando a comprendere meglio queste patologie complesse.

Abbiamo lavorato incessantemente per la diffusione delle informazioni corrette e per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e della classe medica.

Abbiamo offerto supporto psicologico e sociale ai nostri associati e alle loro famiglie, perché sappiamo quanto sia fondamentale non sentirsi soli di fronte alla malattia.

E non da ultimo, **ci siamo battuti per il riconoscimento** dei diritti dei malati, perché la dignità e l'accesso alle cure non siano mai un privilegio, ma un diritto di tutti.

Tutto questo non sarebbe stato possibile senza un impegno instancabile, senza i veri pilastri dell'associazione.

A loro va il mio più profondo ringraziamento per il tempo, l'energia e la passione che dedicano ogni giorno. Non saremmo qui senza la generosità dei nostri sostenitori, che credono nella nostra missione e ci permettono di portare avanti i nostri progetti.

E, ovviamente, non potremmo esistere senza la fiducia e la forza dei nostri associati, che sono la ragione stessa della nostra esistenza e la nostra più grande ispirazione.

Vent'anni sono un traguardo importante, ma non sono un punto di arrivo. Sono una tappa che ci spinge a guardare avanti con ancora più energia. Le sfide non mancano, la strada è ancora lunga, ma siamo pronti a percorrerla.

Continueremo a investire nella ricerca, a lavorare per una diagnosi precoce e per terapie sempre più efficaci.

Continueremo a essere al fianco di ogni persona che ha bisogno di noi, offrendo ascolto, supporto e informazione.

Il futuro di Aismac è fatto di speranza, di collaborazione e di determinazione.

Siamo una comunità forte, unita da un obiettivo comune: migliorare la qualità della vita di chi convive con la siringomielia e la Chiari.

Grazie a tutti voi per essere parte di questa straordinaria storia. Grazie per il vostro contributo, piccolo o grande che sia.

Insieme, continueremo a scrivere i prossimi capitoli di questa avventura, con la consapevolezza che l'unione fa la forza e che il futuro è nelle nostre mani.

Auguri Aismac, e auguri a tutti noi.

Con queste parole apro i lavori di questa prima sessione, dedicata all'assemblea annuale. Non vi farò un resoconto dettagliato di ogni passo compiuto, quest'anno, per questa occasione così importante ho pensato fosse integrante che ognuno di noi raccontasse un pezzo del nostro ultimo anno.

Ci siamo lasciati **a Firenze** nel giugno scorso, una grande soddisfazione, dopo anni da francobolli nello schermo del pc, come dice Carlo, siamo tornati ad abbracciarci. E vi prometto che saranno sempre costanti i nostri abbracci.

Faccio un piccolo appunto, questo mese, **Maggio è il mese della Siringomielia**, e sono veramente contenta di accendere un bel riflettore su questo tema. Mi sono, anzi ci siamo ripromessi di fare sempre di più.

Inoltre pochi giorni fa è stato anche il **compleanno del nostro amato Carlo**. Insomma Maggio è veramente un mese importante.

Prima di passare la parola ai miei colleghi voglio ringraziare di essere qui con noi, la dr.ssa **Fracchiolla**, osteopata che alcuni di voi hanno potuto conoscere nella scorsa assemblea a Firenze. Sono veramente orgogliosa di questa nuova amicizia, crediamo molto nel suo lavoro e nella sua ampia veduta. Vi lascerò poi qualche minuto di tempo con le sue parole ricche di grandi contenuti.

Un "bentornati" all'ex consiglieri **Mariarosa Fallone, Riccardo Gramola, e al nostro Senatore Orefeo Mazzella.**

Infine ringrazio dal cuore di essere qui con noi la **dr.ssa Verena Caetano** consigliera di Uniamo e il prof. **Simone Baldovino**, già referente del coordinamento per le malattie rare Piemonte e direttore della scuola di specializzazione in patologia clinica.

Partiamo dai numeri, che purtroppo possono arrivare come complessi ma sono essenziali ai fini di una vita sana dell'associazione. Passo la parola a Stefano il nostro tesoriere.