

AISMAC ONLUS - ASSEMBLEA DEI SOCI
Vinovo, 12 giugno 2010

- RELAZIONE DEL PRESIDENTE CARLO CELADA -

L'ultima assemblea annuale dell'Associazione si è tenuta a Vinovo il 23 maggio 2009.

Che cosa si è verificato in questo anno:

- **oggi siamo molto più numerosi:** i pazienti che si rivolgono a noi sono aumentati (siamo arrivati a circa 800, e aumentano di 1-2 al giorno), i soci sono circa 300
- **dopo il referente per la Campania** (Orfeo Mazzella), **si sono aggiunti i referenti di Lazio** (Francesca Ricci), **Umbria** (Giuliana Broccucci + Grazia Rita Diorio), **Marche** (Corinna Norcini) e, recentemente, **Lombardia** (Francesca Ferrara) - stiamo valutando referenti per altre regioni.

L' ATTIVITA' PRINCIPALE DI AISMAC: IL SUPPORTO AI PAZIENTI

Dunque, come dicevo, il numero dei pazienti che si sono rivolti ad AISMAC è arrivato a oltre 800 (erano circa 650 a maggio dell'anno scorso, oltre 700 a dicembre).

Credo abbia un significato importante il fatto che i contatti sono aumentati – e continuano ad aumentare – al ritmo di 200 nuovi pazienti all'anno.

Negli ultimi mesi, poi, sembra che il ritmo stia ancora aumentando: ogni giorno riceviamo almeno uno-due contatti nuovi, oltre a quelli dei pazienti già conosciuti.

Questi numeri ci dicono due cose:

- 1) **ci sono sempre più pazienti che vengono diagnosticati delle nostre patologie.** Se sono valide le stime americane per cui l'incidenza dei pazienti di AC1 e SM è di uno ogni mille abitanti, in Italia potrebbero esserci 60.000 non "pazienti", ma che potrebbero presentare queste malformazioni
- 2) **ci sono sempre più pazienti che conoscono l'associazione**, e questo ci fa piacere, anche se l'impegno che ci richiede il lavoro con i pazienti ci sottrae fatalmente del tempo ad altre attività a cui vorremmo dedicarci.

Un'altra considerazione è che anche **il numero dei soci è aumentato** rispetto agli anni passati: spesso si tratta di pazienti che erano in contatto con noi da anni, pur senza essere associati: questo dato ci fa pensare che il nostro lavoro sia stato apprezzato.

Le attività che hanno riscosso più consensi sono state:

- la partecipazione alla "Consensus conference" con la presentazione della statistica,
- la pubblicazione del "The Chiari book",
- il contributo alla costituzione del centro multidisciplinare del CTO di Torino
- il costante arricchimento del sito internet con contributi medico-scientifici di rilievo e con informazioni utili (ad esempio sui diritti dei malati)
- la pubblicazione della newsletter.

Il supporto ai pazienti è il nostro compito più importante e il più delicato.

I pazienti che ci contattano vogliono essere ascoltati, chiedono suggerimenti su cosa devono fare e a chi si devono rivolgere, chiedono tutta una serie di informazioni e notizie sui diritti, sulle modalità per avere esenzioni o tutele, chiedono aiuto per avere un appuntamento medico urgente.

Le richieste sono tante e spesso difficili. Spesso ci sentiamo impotenti di fronte a situazioni che non possiamo risolvere, condividiamo le sofferenze di chi è in difficoltà.

I dati che raccogliamo sono inseriti in un archivio elettronico che riveste una duplice funzione:

- a) memorizzare la storia dei singoli pazienti, per poterli seguire e aiutare anche a distanza di tempo dal loro primo contatto

- b) ricavare il maggior numero di informazioni possibili sulle patologie e sulle forme di assistenza e cura disponibili.
(Inutile dire che le informazioni fornite dai pazienti sono trattate nel massimo rispetto della privacy).

UN'ALTRA ATTIVITA' FONDAMENTALE: LA RACCOLTA E LA DIFFUSIONE DELLE INFORMAZIONI

1. CONTRIBUTI MEDICO SCIENTIFICI

Subito dopo l'assemblea del 2009 abbiamo pubblicato sei articoli relativi alla CONSENSUS CONFERENCE SU CHIARI A MILANO (7-8-9 maggio 2009)

Successivamente abbiamo pubblicato due studi particolarmente importanti, entrambi comparsi su primarie riviste di neurochirurgia e pubblicati su richiesta degli autori. Il primo è:

[Associazione di Malformazione di Chiari di tipo I e sindrome del midollo ancorato: risultati preliminari del sezionamento del filum terminale](#), del dott. Thomas H. Milhorat, MD e al., pubblicato in SURGICAL NEUROLOGY (72, 1, luglio 2009, pp. 20-35)

Questo studio rappresenta una tappa fondamentale nell'evoluzione della ricerca sulla malformazione di Chiari.

L'altro contributo di particolare rilievo è:

[Shunt siringo-pleurico come trattamento di secondo livello in pazienti con siringomielia refrattari al ripristino del flusso del liquido cerebrospinale](#), del Prof. Nicola Di Lorenzo e al., pubblicato in NEUROSURGERY (65, 3, settembre 2009, pp. 471-476)

Questo articolo, che deriva da uno studio effettuato su 20 pazienti trattati con un intervento di derivazione siringo-pleurica, offre un importante contributo su di un argomento considerato problematico anche dagli specialisti.

Per rendere più evidenti i contenuti dei contributi medico-scientifici anche ai non addetti ai lavori, abbiamo recentemente predisposto per il sito un **indice per argomento**: in breve l'elenco degli argomenti è stato così suddiviso:

- PANORAMICHE SU AC1 E SM
- SINTOMI DI CHIARI1
- EVOLUZIONE NATURALE DI CHIARI1
- SIRINGOMIELIA
- PATOLOGIE CORRELATE (MIDOLLO ANCORATO, DISORDINI DEL TESSUTO CONNETTIVO E SINDROME DI EHLERS-DANLOS, MALFORMAZIONI DELLA CERNIERA, PROBLEMI ORMONALI)
- TECNICHE DIAGNOSTICHE
- TECNICHE DI INTERVENTO: DECOMPRESSIONE, FUSIONE, SHUNT, RESEZIONE DEL FILUM
- TERAPIA DEL DOLORE
- AC1 E SM IN GRAVIDANZA
- L'ASSISTENZA AL PAZIENTE

2. I DIRITTI DEI MALATI

Abbiamo completamente rinnovato la sezione del sito dedicata ai DIRITTI DEI MALATI per renderla sempre più utile e aggiornata (ricordiamo che dal 1° gennaio è cambiata la procedura per la richiesta di invalidità).

3. LE GOOD STORIES

L'avevamo in mente, ma è stato Alessandro che ci ha dato il "via".

Quando abbiamo ricevuto il suo messaggio con un "Saluti da Alessandro, che **era** un malato di Chiari" ci siamo chiesti perché fino ad oggi non avevamo pensato di dare la voce a chi, diagnosticato di Chiari e/o di Siringomielia, aveva seguito un percorso che lo aveva fatto migliorare, a volte fino a farlo uscire dal suo stato di "paziente raro".

E' importante che tutti coloro che scoprono di essere affetti da Chiari e/o Siringomielia sappiano che non sempre queste patologie sono gravi, invalidanti e progressive, ma che, se prese in tempo e curate bene, possono, a volte, anche guarire.

Per questo abbiamo inaugurato una sezione del sito che presenta i racconti di storie "a lieto fine" scritti dagli stessi protagonisti.

ORA ABBIAMO BISOGNO DELLA VOSTRA COLLABORAZIONE: MANDATECI LE VOSTRE "GOOD STORIES" DA PUBBLICARE: SARANNO DI AIUTO A TUTTI!

4. NUOVE FUNZIONALITA' DEL SITO.

Per completare, abbiamo introdotto due funzioni che facilitano la consultazione del sito:

- la [MAPPA DEL SITO](#), una sorta di indice che elenca tutte le pagine presenti nel sito
- la [RICERCA NEL SITO](#): inserendo una o più parole nella apposita casella e cliccando sul bottone CERCA, un motore di ricerca ritroverà tutte le pagine del sito dove compare la parola ricercata (o dove compaiono le parole ricercate).

5. THE CHIARI BOOK IN ITALIANO

Nell'ambito delle attività di informazione, ha riscosso un grande interesse la pubblicazione del primo volume su Malformazione di Chiari e Siringomielia in Italiano (la traduzione de The Chiari Book, di John Orò e Diane Mueller), che si rivolge ai pazienti e ai medici, in particolare ai medici di base, che non hanno conoscenza delle nostre patologie. Fino ad ora abbiamo distribuito circa **250** volumi a pazienti e medici.

LE ATTIVITA' DI COMUNICAZIONE: LA NEWSLETTER, FACEBOOK, I RAPPORTI CON I MEDIA

Un settore dove finora avevamo fatto poco, e dove siamo riusciti a migliorare, è quello della comunicazione:

1) Abbiamo continuato con la **newsletter** trimestrale, in forma sia elettronica che cartacea, che è stata molto apprezzata dai soci, con informazioni sulla vita sociale e su quanto si sta facendo in tutta Italia.

2) Abbiamo aperto una pagina su **Facebook**, amministrata dall'amica Francesca Ferrara.

In pochi mesi il gruppo ha trovato oltre 100 amici.

Ci auguriamo che questo canale informativo faccia conoscere sempre più l'associazione e, soprattutto, le nostre patologie.

3) Con piacere registriamo una **umento della nostra presenza sui media**.

Una presenza televisiva importante è stata quella della nostra socia e referente regionale Francesca Ricci, che è stata intervistata dalla giornalista Anna La Rosa nel corso della prima puntata della trasmissione televisiva di RAI 3 "Telecamere e salute" (andata in onda il 20 settembre 2009), sul tema delle malattie rare. Altri articoli molto importanti, per cui dobbiamo ringraziare Orfeo, sono quelli della giornalista Maria Pirro sul Mattino di Napoli e, soprattutto, su Panorama di gennaio.

Grazie a questi articoli e ai programmi televisivi sono arrivati all'associazione pazienti che non ne conoscevano l'esistenza.

I RAPPORTI CON I MEDICI - UN PROGETTO IMPORTANTE: IL PRIMO AMBULATORIO MULTIDISCIPLINARE CHIARI-SIRINGOMIELIA IN ITALIA HA COMPIUTO UN ANNO

Insieme ai rapporti con i pazienti e alle attività di informazione, i rapporti con i medici costituiscono uno dei principali pilastri delle attività di AISMAC.

"Rapporti con i medici" è un'etichetta che comprende in realtà molte attività diverse:

- prima di tutto gli scambi di informazioni, notizie, conoscenze fra gli specialisti e l'associazione: fin dalla sua fondazione AISMAC si è tenuta in contatto con i principali specialisti delle nostre patologie, a livello non solo italiano ma europeo e americano.
- Aismac ha dato un contributo determinante allo svolgimento del convegno di Milano e alla creazione del gruppo multidisciplinare chiari-siringomielia del CTO di Torino.
- infine Aismac si adopera per diffondere la conoscenza delle nostre patologie fra i medici che non le conoscono, o le conoscono ancora troppo poco (come dicevo, molte copie del Chiari Book sono state distribuite fra i medici).

Sabato 27 febbraio si è tenuto il primo incontro dei pazienti di Chiari¹ e Siringomielia di Piemonte e Valle d'Aosta con i medici dell'ambulatorio multidisciplinare del CTO di Torino. L'evento, organizzato dalla nostra associazione in collaborazione con il team del CTO in occasione della terza Giornata delle Malattie Rare, è stato improntato al dialogo fra pazienti e medici, nello spirito rappresentato dallo slogan "PAZIENTI E RICERCATORI, INSIEME PER VINCERE".

Grande la partecipazione di pazienti e familiari (un centinaio di persone), che hanno affollato la sala. I medici del gruppo multidisciplinare, coordinati dalla dottoressa (neurologa) Palma Ciaramitaro, erano presenti al completo e hanno voluto ribadire il loro impegno per continuare a operare in stretto contatto con le associazioni.

Il team del CTO non promette cure miracolose né tecniche chirurgiche risolutive, ma un nuovo approccio alla persona ammalata, che intende valutare il paziente in tutta la sua interezza e che considera l'opzione chirurgica solo in caso di reale necessità.

L'incontro ha avuto una notevole eco sui media: è stato ripreso dal TG regionale e descritto in articoli comparsi su diverse testate.

Successivamente è stato realizzato un servizio televisivo dalla rubrica scientifica del TG3 *Leonardo*: la puntata è andata in onda il 30 marzo ed è visualizzabile a partire dal nostro sito.

CI AUGURIAMO CHE QUESTI MEDICI DIVENTINO L'ESEMPIO TRAINANTE PER LE ALTRE REGIONI D'ITALIA.

I RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI, ASSOCIAZIONI E FEDERAZIONI - IL NOSTRO CODICE ETICO - GLI EVENTI DEL 28 FEBBRAIO E DINTORNI - LE ATTIVITA' REGIONALI

Un altro settore molto importante per Aismac è rappresentato dalle relazioni con le altre associazioni e federazioni di m.r.

Come negli anni passati, alcuni soci hanno partecipato a **convegni e incontri** a cui siamo stati invitati, portando la testimonianza della nostra associazione (ci sarebbe bisogno di maggiore collaborazione perché le iniziative interessanti sono molte).

In occasione della **terza giornata delle malattie rare** del 28 febbraio, AISMAC ha coordinato l'organizzazione degli eventi di piazza (stand informativi delle associazioni) a Torino e a San Giorgio a Cremano (NA).

I nostri soci umbri hanno invece organizzato uno stand informativo presso l'ospedale Silvestrini di Perugia e hanno inoltre rappresentato le nostre patologie nella manifestazione **INSIEME PER VINCERE**, organizzata a Roma da UNIAMO il 21 febbraio per sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi delle malattie rare e stimolare le istituzioni a riconoscere i nostri diritti.

Ringrazio i referenti regionali per il loro impegno. Le attività regionali si sono sviluppate soprattutto in Campania, dove si è creato un bel gruppo e si sono organizzati alcuni eventi importanti (in particolare il secondo incontro dei pazienti a Villa Vannucchi e il primo incontro con le altre associazioni regionali di m.r.)

Mi aggancio al discorso sulle attività che conduciamo in collaborazione con altri soggetti per sottolineare che AISMAC si è data **un codice etico che invita allo spirito di collaborazione** con tutti i singoli, e con gli organismi, enti, istituzioni che si occupano a qualunque titolo di malattie rare, **al di là di ogni particolarismo.**

UN'INIZIATIVA PER IL RICONOSCIMENTO DELLA SIRINGOMIELIA E DELLE ALTRE 108 PATOLOGIE ESCLUSE DAL REGISTRO

Un'altra importante iniziativa condotta in collaborazione con le altre associazioni di m.r. è stata la **campagna per il riconoscimento delle 109 Malattie Rare escluse dall'Allegato A del Decreto Ministeriale 279/01.**

AISMAC è stata una delle associazioni promotrici di questa campagna.

Successivamente è stata formalizzata l'iniziativa "**DIRITTI, NON REGALI PER I MALATI RARI**".

PROGETTI PER IL FUTURO

Continuare a operare come adesso per:

- il supporto ai pazienti
- la raccolta e diffusione delle informazioni
- l'individuazione dei Centri medici maggiormente specializzati in tutto il territorio italiano
- i rapporti con gli specialisti maggiormente interessati
- far conoscere sempre più le patologie a medici, opinione pubblica e Istituzioni.
- sviluppare il Sito, pubblicando notizie, articoli e informazioni sia dall'Italia che dall'estero
- operare con le principali Associazioni di volontariato, nel settore delle malattie rare, per portare avanti azioni a favore dei malati
- partecipare ai Congressi delle Società scientifiche, e, in modo attivo, agli incontri programmati da Regioni e dalle Federazioni malattie rare
- ricercare possibili finanziamenti in tutta Italia per sviluppare le nostre attività.

Per quanto riguarda progetti specifici, questi sono i primi a cui ci dedicheremo:

- REALIZZAZIONE DEL NUOVO APPLICATIVO PER LA GESTIONE DELLE SCHEDE DEI PAZIENTI
- RIPRESA DELLA STATISTICA
- SITO: REALIZZAZIONE DEL NUOVO LAYOUT
- SITO: ARRICCHIMENTO DELLA SEZIONE "DOMANDE FREQUENTI" CON L'INSERIMENTO DELLE RISPOSTE DEI MEDICI
- REALIZZAZIONE DI NUOVO MATERIALE INFORMATIVO
- CAMPAGNA "INFORMA IL TUO MEDICO"
- PROGETTO PER FISIATRI E FISIOTERAPISTI

COME AIUTARCI

Come sapete, l'associazione vive grazie a un gruppo di volontari e si finanzia esclusivamente

- con le quote associative,
- con le donazioni
- con il 5x1000

(la mancanza di medicinali specifici esclude completamente il supporto delle case farmaceutiche).

Grazie di cuore a tutti coloro che si sono associati, a tutti coloro che ci hanno scelto per il 5x1000 e a tutti coloro che ci hanno inviato dei contributi per le attività dell'associazione. Alcune persone hanno organizzato raccolte di fondi. Altre persone hanno fatto donazioni in memoria di persone care scomparse.

Molti soci ci hanno dato un contributo di lavoro preziosissimo:

- ci hanno aiutato per le traduzioni
- hanno partecipato a convegni e manifestazioni
- hanno collaborato attivamente alle attività regionali
- hanno distribuito materiale informativo e The Chiari book.

Grazie di cuore anche a tutte queste persone.

ABBIAMO ANCORA TANTE COSE DA FARE E ABBIAMO ANCORA BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO.

Oggi ci siamo io e Paola che lavoriamo "a tempo pieno" per supportare i pazienti. Poi dobbiamo seguire i rapporti con i medici, tenerci in contatto con le altre associazioni e i siti internazionali per essere aggiornati sulle novità in campo medico. Seguire le attività promosse dagli organismi a cui siamo collegati (Uniamo, Eurordis, la Consulta, il CNMR, ecc.).

Annalisa, che è entrata a tutti gli effetti nell'organico di Aismac, ci dà una mano fondamentale in tutto, ed è delegata per la manutenzione dell'archivio dei pazienti e per l'aggiornamento del sito; si è occupata e si occuperà del progetto statistica.

Per tutte queste attività ci avvaliamo della collaborazione di un tecnico informatico.

C'è Lilio che si occupa di seguire la gestione economica, che è piuttosto complessa.

C'è Antonio che si occupa dell'organizzazione logistica degli eventi e delle realizzazioni multimediali.

Poi, come ho già accennato, ci sono i referenti regionali in Campania che svolgono una grossa attività (Orfeo, Giuseppe, Corrado, Massimo). Poi Francesca a Roma, Giuliana, Grazia Rita e Bruno in Umbria, Corinna nelle Marche e, ultima ma non meno importante, Francesca a Milano, che segue anche la nostra pagina su Facebook.

Questi aiuti sono importantissimi, ma non bastano. Abbiamo bisogno di maggiore collaborazione in tutti i settori. Dobbiamo guardare al nostro futuro, e per avere un futuro l'associazione deve poter contare su una struttura più solida.

Mi rendo conto che un appello generico è poco utile. A volte ci sono persone che vorrebbero aiutarci ma sono loro stesse limitate da problemi di lavoro o di salute. Abbiamo quindi pensato di organizzare dei progetti in settori specifici, che verranno opportunamente comunicate, dove chiunque può dare il proprio contributo secondo le proprie possibilità.

Il primo progetto sarà la campagna "INFORMA IL TUO MEDICO": a partire dai prossimi mesi, realizzeremo del nuovo materiale informativo appositamente dedicato ai medici (dépliant, opuscoli e locandine da appendere negli studi), che chiunque potrà richiederci o scaricare direttamente dal sito e portare al proprio medico di base o al proprio specialista.

Se poi ci fosse qualcuno che, in particolare in Piemonte, potesse garantire una disponibilità più continuativa, sarebbe davvero importante.

In ogni caso saremo felici di ascoltare ogni vostra proposta in merito. Grazie.