



## ASSEMBLEA DEI SOCI 2020

### Relazione del Presidente Carlo Celada

Cari amici,

prima di tutto voglio ringraziarvi personalmente per la Vostra partecipazione a questa Assemblea un po' anomala, dovuta ai motivi ben noti a tutti.

E' il mio primo incontro di questo tipo, e mi auguro di riuscire a trasmettervi quello che mi è sempre stato facile fare essendo fisicamente insieme.

Dovrei fare una relazione su quanto abbiamo fatto nel 2019, e quanto abbiamo progettato di fare nel 2020, ma naturalmente vi presenterò lo stato attuale, cercando di tenere, nei limiti del possibile, distinti i due anni.

Vi ricordo, prima di tutto, che questo è il quindicesimo anno di vita di AISMAC, e possiamo dire di essere **soddisfatti di quanto abbiamo seminato e raccolto finora: abbiamo sempre messo i pazienti e i familiari al primo posto, a loro abbiamo dedicato la maggior parte delle nostre energie** cercando di rincuorarli e indirizzarli.

Per aiutare i pazienti abbiamo stretto rapporti di collaborazione con i medici e le società scientifiche, abbiamo promosso e sostenuto attività cliniche e di ricerca, abbiamo cercato di migliorare sempre più le attività di informazione e divulgazione...

Con il nostro impegno e la nostra serietà abbiamo ottenuto la gratitudine dei pazienti e la stima dei medici e delle istituzioni. Tutto questo ci fa naturalmente piacere ma non basta.

In questi 15 anni **il numero dei pazienti che si rivolge a noi è enormemente aumentato**: nel 2019 siamo stati contattati da circa 550 persone via telefono o mail (quasi due terzi erano nuovi contatti). A queste richieste vanno aggiunte alcune centinaia di persone che ci hanno contattato tramite Facebook e i referenti regionali.

Dalla grande maggioranza di queste persone abbiamo ricevuto riscontri positivi: ormai la **Chiari e la Siringomielia** sono conosciute e correttamente affrontate da parecchi neurologi e neurochirurghi, e le **12 nuove "good stories"** che abbiamo pubblicato l'anno scorso sul nostro sito si riferiscono per lo più a queste situazioni.

**Ma c'è un ma, che in questi 15 anni si è andato sempre più evidenziando. Chiari con Siringomielia** è solo una delle tante condizioni in cui si può trovare un paziente: ci sono anche la **Chiari complessa** (compresente a malformazioni della cerniera), la **Chiari 1,5** (in cui oltre alle tonsille scende anche il tronco encefalico), la **Chiari 0**, la **Chiari borderline**, **le discese delle tonsille non imputabili a una fossa cranica stretta** ma ad altre anomalie che alterano la dinamica liquorale (ipertensione e ipotensione endocranica), oppure a patologie del connettivo; e ancora ci sono le **Siringomieli da trauma** e quelle da aracnoiditi; c'è il **midollo ancorato occulto**....

Sono situazioni difficili da inquadrare, e su molte di queste non c'è consenso.

In questi casi i pazienti sono disorientati: non parliamo di quando si sentono dire che sono malati immaginari.

Di fronte a queste situazioni

- **abbiamo intensificato il nostro lavoro di sensibilizzazione degli specialisti e**
- **abbiamo incrementato il nostro sostegno ad attività cliniche e di ricerca.**

## Il 2019

Il 2019 è stato un anno estremamente impegnativo:

- abbiamo **partecipato attivamente ai 4 più importanti eventi sulle nostre patologie**:
  - aprile 2019: corso di neurochirurgia pediatrica a Milano
  - giugno 2019: corso nazionale di aggiornamento presso la Città della Salute di Torino organizzato dal CRESSC in collaborazione con il Consorzio Interregionale Chiari-Siringomielia
  - ottobre 2019: corso annuale sulle Malformazioni organizzato dal Registro Toscano Difetti Congeniti (Firenze)
  - novembre 2019: Consensus Conference on Chiari Malformation & Syringomyelia (Milano), uno dei più importanti convegni internazionali dell'anno, che abbiamo sostenuto con una grossa donazione, frutto di un'azione di raccolta fondi;
- abbiamo **partecipato agli incontri del Consorzio** Interregionale "Sindrome di Chiari e Siringomielia" e abbiamo chiesto ai medici che ne fanno parte di approfondire in particolare alcuni temi: l'importanza della diagnosi differenziale, i rapporti fra Chiari e Ehlers-Danlos, l'importanza della figura del neurologo.  
Siamo stati soddisfatti che questi temi siano stati trattati ampiamente nella Consensus Conference;
- abbiamo rinnovato il sostegno all'ambizioso progetto del **Consorzio** di uno "**studio multicentrico internazionale**" **basato su un database contenente i dati dei pazienti** seguiti presso i centri coinvolti (in Italia: Torino, Milano, Genova, Firenze, Roma, e altri in arrivo; all'estero Parigi e Barcellona, e altri in arrivo);
- abbiamo **continuato a sostenere l'ambulatorio speciale** "Chiari-siringomielia" del Besta, per il quale abbiamo concordato alcuni aggiustamenti e che, da quanto ci dicono i pazienti, sta funzionando bene, grazie al dott. Golfrè. L'attività dell'ambulatorio non è solo clinica ma anche di ricerca: sono diversi gli studi pubblicati dal gruppo di specialisti che afferisce all'ambulatorio, ed alcuni li abbiamo pubblicati sul nostro sito;
- abbiamo anche sostenuto il **convegno sulle nostre patologie tenutosi a Palermo a dicembre 2019**;
- abbiamo fatto una donazione alla Federazione Gene per l'**acquisto di uno strumento operatorio per la neurochirurgia pediatrica dell'ospedale Gemelli di Roma.**

**L'incremento nettissimo del nostro sostegno alle attività cliniche e di ricerca si riflette nei conti economici** che illustrerò dopo Stefano.

**Tutto questo non avremmo potuto farlo senza il 5x1000 e le donazioni. Abbiamo però anche incrementato le attività di raccolta fondi organizzando diversi eventi.**

Un'altra attività molto importante del 2019, che è andata di pari passo con la promozione delle iniziative di ricerca a livello internazionale, è stata il **rafforzamento dei rapporti con le associazioni estere**, che si sta concretizzando e che ha avuto un importante momento in occasione dell'incontro di Milano, in concomitanza della Consensus Conference, con le associazioni di Italia, Francia, Spagna, Regno Unito, Irlanda, Germania, Bulgaria, USA.

Un altro risultato importante del 2019 è stato il **potenziamento dei gruppi regionali**: a parte i numerosi eventi organizzati in occasione della Giornata delle malattie rare, voglio citare il rafforzamento dei gruppi regionali della **Toscana** (gruppi di Firenze, Lucca-Pisa e Grosseto), della **Lombardia** (gruppi di Milano-Varese, Bergamo e Brescia), della **Puglia** (gruppi di Bari, Brindisi, Foggia), della **Sardegna** (dove si sta lavorando per la stesura del PDTA) e la nascita di tre nuovi gruppi locali a Reggio Emilia-Modena, ad Ancona e a L'Aquila.

Sono state realizzate poi tante cose, che sembrano piccole ma che sono importanti per i pazienti: per esempio siamo particolarmente soddisfatti del successo del **tesserino di emergenza** presentato all'assemblea dello scorso anno, che, **insieme alla chiavetta usb per il fascicolo sanitario personale, è stato distribuito in alcune centinaia di copie.**

E infine, grazie a Francesca Ricci, siamo riusciti a realizzare un bellissimo progetto: destinare le donazioni ricevute in memoria del piccolo Francy, un bimbo del nostro gruppo mancato a causa di altre patologie, a qualcosa che potesse rendere felici altri bambini. Questo progetto si è realizzato con **l'installazione di una casetta per giocare accessibile ai bimbi disabili nel Fantasy Park di Roma.**

## Il 2020

A causa del coronavirus, **abbiamo dovuto annullare**

- la maggior parte degli eventi programmati per la Giornata delle malattie rare,
- l'incontro medici-pazienti organizzato da Francesca Ricci a Roma per inizio aprile,
- l'assemblea dei soci prevista per i primi di giugno a Vinovo,
- gli incontri con i pazienti previsti a Torino, Milano, Genova, Firenze, Palermo.
- l'evento che avevamo previsto per celebrare il quindicesimo anniversario di Aismac.

Ma nel frattempo, abbiamo deciso di potenziare le nostre **attività di ascolto a pazienti e familiari** e le **attività di informazione**:

- abbiamo messo a disposizione di soci e amici il **servizio di ascolto e sostegno per l'emergenza** condotto dalla psicologa nostra socia Marta Cipriani,
- abbiamo fornito un **servizio di informazioni**, costantemente aggiornato sul nostro sito, per affrontare il periodo di emergenza (informazioni generali e siti utili, piani terapeutici, tutele lavorative, centri diurni per disabili, supporto psicologico, numeri e servizi per richieste informazioni),
- in collaborazione con il CRESSC – Centro Regionale Esperto Siringomielia e Sindrome di Chiari di Torino, abbiamo impostato un **questionario per capire l'andamento delle nostre patologie in pazienti che hanno o non hanno contratto il virus**,
- abbiamo fatto una ricerca diretta e pubblicato un elenco di **medici che hanno dato la disponibilità ad eseguire consulto a distanza**,
- abbiamo pubblicato il testo della psicologa Marta Cipriani sui **problemi cognitivi nei bambini con la Chiari**,
- abbiamo ascoltato pazienti con problematiche relative alle tutele lavorative e aiutato a risolverle,
- abbiamo aiutato pazienti a parlare con i medici, a fare esami ecc.

Inoltre abbiamo cercato di contribuire, per quanto possibile, alle attività dei nostri ospedali di riferimento in difficoltà per l'emergenza sanitaria:

- abbiamo fatto **donazioni di mascherine chirurgiche** a 5 ospedali, al nord, al centro e al sud;
- vista l'utilità pratica di una donazione piccola ma specifica fatta al Gemelli lo scorso anno abbiamo fatto **donazioni per strumenti chirurgici particolari e progetti specifici** alle neurochirurgie all'ospedale Gaslini di Genova, all'ospedale Santobono di Napoli, all'ospedale Careggi di Firenze, al Regina Margherita di Torino.

Nei prossimi mesi pubblicheremo **nuovi articoli e video scientifici** (ci auguriamo presto anche quelli relativi alla Consensus Conference), le relazioni sullo **stato dell'arte di alcuni progetti clinici e di ricerca che stiamo sostenendo** e un bellissimo **cartone animato** realizzato dall'associazione francese Apaiser, doppiato in italiano, per spiegare le nostre patologie ai bambini.

Infine, grazie alle piattaforme di incontro on line, siamo andati avanti nelle attività regionali. **Da alcuni mesi stiamo lavorando a nuovi progetti per creare ambulatori multidisciplinari in quattro regioni italiane.**

**Vorrei concludere la mia relazione con uno sguardo al futuro.** Il nostro lavoro è diventato più impegnativo, più difficile. Il gruppo centrale ha spinto fino all'estremo le proprie forze, e **siamo stanchi.**

Per lavorare in modo più efficace e portare Aismac nel futuro, dobbiamo rinnovarci, garantire la preparazione di tutti i collaboratori, ampliare il gruppo operativo, con un'organizzazione più strutturata e professionale.

Questo cambio di passo è anche richiesto dalla riforma del Terzo Settore.

Per questo, **fra i progetti più importanti che abbiamo in cantiere in questo momento, oltre, naturalmente al supporto a tutti i pazienti e alle attività cliniche e di ricerca, c'è quello che riguarda la ristrutturazione di Aismac**, per la quale abbiamo deciso di ricorrere a una consulenza organizzativa. Abbiamo optato per una persona particolarmente esperta in Italia in malattie rare: Renza Barbon Galluppi, la presidente "storica" della Federazione Uniamo, che ha accettato di collaborare in questo non facile impegno. Ha chiesto di potervi salutare in occasione di questo nostro incontro.

Con lei inizieremo un percorso che sarà sicuramente impegnativo ma, sono certo, altrettanto ricco di soddisfazioni.

Grazie a tutti i presenti, con l'augurio particolare di sentirsi ancora più uniti e collaborativi in questo momento così difficile. Ognuno può dare il suo contributo, non importa se grande o piccolo. Avrà sempre un grande valore.

Carlo