RELAZIONE MORALE ALL' ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

SULLE ATTIVITA' SOCIALI NELL'ESERCIZIO 2009

L'assemblea generale annua è sempre occasione per informare i soci sull'attività svolta nell'anno precedente. Il 2009 é stato segnato soprattutto da un'intensa attività che definiamo ordinaria, di seguito illustrata nel dettaglio per singoli settori. Si tratta del contatto quotidiano con i malati,i familiari, gli specialisti dell'intero territorio italiano, della rilevazione delle loro richieste e necessità nonché della tutela dei rispettivi interessi.
Cose forse soltanto all'apparenza ordinarie perché ci è ormai chiaro quanto indirizzare verso centri di riferimento funzionanti, sostenere i pazienti, crei i migliori presupposti per un futuro sereno.
In questi tre anni di attività abbiamo assistito ad una sensibile riduzione sia dei dei tempi necessari alla formulazione della diagnosi, che delle complicanze più temibili della malattia, grazie all' instaurarsi sempre più precoce di terapie adeguate.
Questo, più di qualsiasi altro risultato ottenibile, ci dimostra che stiamo percorrendo la strada giusta e ci motiva ad andare avanti.
La nostra associazione conta, in quasi tre anni di attività circa 300 pazienti che ci hanno contatto telefonicamente o tramite email e di cui 150 sono diventati soci, oltre a migliaia di visite attraverso il nostro sito internet che è stato completamente rinnovato ed ampliato.

-Rapporti istituzionali

Abbiamo tentato con ogni mezzo a nostra disposizione di ottenere una chiara risposta da parte del Ministero alla salute circa l'inclusione della nostra patologia fra le indicazioni del farmaco Infliximab e, più in generale dei farmaci biologici, ottenendo soltanto enormi perdite di tempo e di danaro in telefonate, fax, raccomandate, servite soltanto a promettere senza mai prendere una posizione.
Per questo abbiamo deciso, di comune accordo con il comitato scientifico dell'associazione di essere noi stessi promotori e sovvenzionatori dello studio clinico di II livello che si rende necessario per ottenere l'erogazione dei su detti farmaci a carico del SSN, sarà difficile e molto costoso, ma dobbiamo farlo per sopperire al ministero e tutelare i diritti e gli interessi di tutti i pazienti.
Finora siamo riusciti ad aggirare l'ostacolo inviando i pazienti bisognosi di tali farmaci fuori regione, verso quei pochi centri le cui regioni permettono, in un modo o nell'altro, di erogare il farmaco, ma è impensabile sostenere questa situazione, la costituzione tutela il diritto di ogni cittadino alle stesse cure su tutto il territorio senza che debba spendere tempo,fatiche e soldi per spostarsi continuamente. Avremo bisogno di tutto il vostro aiuto per sostenere questo progetto, aiuto per divulgarlo,per reperire fondi.
Tenteremo di organizzare per l'estate 2010 una festa a Pontedera dove Simba ha sede, per raccogliere almeno in parte i fondi necessari.

Via XXIV Maggio N.28 Pontedera (PI) 56025
Web Site: www.behcet.it E-Mail : info@behcet.it
Contact:
Presidente: **Sig. ra Del Bianco Alessandra Cell. 329 4265508**
Vicepresidente **Sig.ra Marini M. Beatrice Cell 333 9698427**

-Rapporti con altre associazioni

La nostra associazione,fin dalla sua nascita, è confederata con **EURORDIS** per essere rappresentativa a livello europeo, In tale veste partecipiamo alle iniziative organizzate dal Consiglio di Amministrazione della Federazione come i tanti convegni organizzati in tutta europa grazie al costante impegno dei nostri soci Fareh Ouarda, Baratti Roberto e Cappi Stefano.
Simba è altresì stata accettata ai tavoli di lavoro denominati **TASK FORCE** istituiti da eurordis e volti ad implementare la conoscenza delle malattie rare e dei farmaci orfani in tutta europa .
Durante il 2009 è proseguito il nostro impegno quale associazione accreditata presso il dipartimento delle malattie rare **dell'Istituto Superiore di sanità**, in particolare, ci siamo schierati al fianco delle 109 patologie a tutt' ora escluse dai LEA sostenendo la loro battaglia per il riconoscimento.
E' proficuamente proseguita la nostra attività in seno al **COORDINAMENTO NAZIONALE ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI** - **Cnamc** –istituito da cittadinanza attiva**.**
Credendo fermamente che soltanto uniti si può vincere, durante il 2009 abbiamo lavorato per consolidare e/o creare tavoli di lavoro regionali che possano interagire al meglio con le varie realtà locali:
In Toscana abbiamo proseguito la nostra attività all'interno del **Forum Delle Malattie Rare,** in Lombardia abbiamo preso parte alla creazione di **CAMAR** Coordinamento Associazioni Malattie Autoimmuni e Reumatiche,in Piemonte alla nascita del **Tavolo di Lavoro.**
In Vista della prossima giornata dedicata alle malattie rare, 28 Febbraio, attraverso i nostri referenti regionali abbiamo preso contatti là ove possibile, con altre associazioni e soprattutto **Uniamo** per partecipare in modo massivo alle iniziative della giornata.

COMUNICAZIONE E PROMOZIONE IMMAGINE

Queste attività si pongono l'obiettivo di diffondere l'immagine e l'operato dell'Associazione, informando l'opinione pubblica sugli scopi istituzionali e promuovendo la cultura delle malattie rare..
Lo strumento principale è stato internet attraverso la creazione ed il completo aggiornamento del sito web www.behcet.it che assicura massima diffusione delle informazioni disponibili.
Durante il 2009 abbiamo ottenuto il definitivo possesso del dominio behcet.it ed abbiamo cambiato il server del nostro sito in modo da poterlo mantenere costantemente aggiornato come purtroppo finora non ci era stato possibile grazie allo strenuo lavoro del nostro socio Cristiano Marasco.
Con la pubblicazione del nuovo sito i nostri soci hanno uno strumento in più: un servizio di **consulenza** a loro dedicato effettuato tramite email grazie ai nostri medici:

Reumatologia- Dott Cantini	Dermatologia,immunologia-Prof. Feliciani
Oculistica- Dott Neri	Psicologia- Dott Belcari

Grazie all' impegno,la passione ed alla fantasia del nostro socio Lino Acco, abbiamo avuto per la prima volta , visibilità anche nel mondo automobilistico attraverso un'auto da rally completamente sponsorizzata Simba.
Per fortuna la stampa di settore ha proseguito nel suo interesse verso di noi, chiedendoci di pubblicare alcuni articoli su riviste specializzate come ad esempio **Diagnosi e Salute**, diffuso nelle farmacie di tutto il territorio.
Simba è stata invitata a partecipare attivamente a moltissimi convegni, congressi, manifestazioni organizzate dai vari ospedali, associazioni,enti ai quali abbiamo potuto essere presenti grazie ai nostri referenti regionali.

Abbiamo inoltre provveduto a far ristampare tutto il materiale pubblicitario di Simba oltre a bandiere e striscioni.

RACCOLTA FONDI

Le attività facenti capo alla Sezione Raccolta Fondi sono orientate a progettare e realizzare iniziative promozionali per sollecitare contributi economici. In linea generale tutte le attività dell'Associazione – dall'assistenza ai malati alle iniziative di comunicazione – favoriscono l'afflusso di donazioni da parte della popolazione. Si preferisce tuttavia distinguere la raccolta dei contributi spontanei da quella conseguente ad iniziative mirate:

-**Cicloturistica** organizzata da **ASD Borgo Vittoria** grazie alla socia Cervelli Tiziana
-**Raccolta** fondi organizzata a Cosenza grazie al nostro socio Lijoi Marco
-**Concerto** della cover band **Settima Onda** realizzato a Mondovì (CN) grazie al nostro socio Caramello G.Luigi in cui la band ha devoluto interamente il suo compenso a Simba e ci è stata permessa una raccolta fondi
-**Concerto** del gruppo **Oro Nero** realizzato a Torino grazie ai nostri soci Cervelli Tiziana e Baratti Roberto in cui il gruppo ha suonato gratuitamente devolvendo tutto l' incasso a Simba
-**Lotteria di Natale** organizzata ad Avezzano dalla **Cometa di Avezzano** grazie al nostro vicepresidente Marini M. Beatrice
-**Mercatino di Natale** organizzato a Roma da varie associazioni ed a cui abbiamo potuto prendere parte grazie ai nostri soci: Moretti Massimo, Moretti Emanuele,Benedetti Rita e Venier Lucia.
-**Raccolta** fondi degli alunni della **Scuola Vivenza di Avezzano** grazie al nostro vicepresidente Marini M. Beatrice

Rispetto al 2008 sono aumentate sia le quote associative che le donazioni liberali provenienti da privati grazie all' impegno di tutti i soci e del passaparola da essi promosso.
Purtroppo dal 2007, primo anno in cui siamo stati autorizzati alla destinazione del 5x1000, ancora l'agenzia delle entrate non ha versato assolutamente niente, non siamo quindi in grado di sapere quanto abbiamo raccolto e quanto la popolazione sia stata sensibilizzata.

AMMINISTRAZIONE

Dal 1 Gennaio, il Dott Luisito Laurenzi che da sempre collabora con Simba anche redigendo statuto ed atto costituitivo, ha accettato di assumere formalmente l' incarico di Commercialista , sarà quindi sua cura il seguire e rendicontare l'intero bilancio economico dell'associazione.
E' stata altresì rinnovata ed ampliata la polizza di responsabilità civile ed infortuni per i soci volontari.

PROGETTI

Si è concluso lo studio psicologico promosso e finanziato da Simba, con la creazione di una relazione molto interessante che ognuno può trovare sul nostro sito, che esclude in modo assoluto che le ricadute della malattie possano in qualche modo essere dovute o risentire di stati depressivi. Purtoppo, per vari motivi che, teniamo a sottolineare, sono stati completamente indipendenti dalla nostra volontà, il progetto genetico ipotizzato non ha potuto trovare seguito, come già detto in apertura di questa relazione, di comune accordo con il nostro comitato scientifico abbiamo comunque deciso di portare avanti vari progetti:
-studio clinico di II livello per inserimento della M.Behcet fra le indicazioni del farmaco Infliximab
-raccolta dei sintomi dei pazienti con susseguente creazione del primo database clinico
-creazione di linee guida diagnostiche e terapeutiche da inoltrare all'Istituto Superiore di Sanità perché vengano adottate da tutti i centri uniformando il trattamento su tutto il territorio

CONCLUSIONE

L'esposizione precedente ha indicato in maniera sintetica le principali aree di attività dell'Associazione nel 2008. Il quadro che ne risulta è quello di una realtà estremamente vitale e differenziata, tesa a realizzare al meglio gli scopi istituzionali, pur in presenza di difficoltà e criticità di vario genere, in primo luogo quelle legate al fabbisogno finanziario dell'associazione e dalla mancanza di volontari che coadiuvino nel lavoro in maniera stabile e sistematica.
Ciò nonostante stiamo assistendo ad un lento ma graduale aumento dei soci e delle persone sensibilizzate alle tematiche delle malattie rare che ci sostengono e coadiuvano nei progetti.
Ci auguriamo che il nuovo anno sia ricco di possibilità, di progetti concretizzati e di opportunità, un sentito quanto doveroso ringraziamento va a tutti i soci e sostenitori che ci permettono di portare avanti il lavoro intrapreso.

Il Presidente di Simba Onlus

Del Bianco Alessandra

Via XXIV Maggio N.28 Pontedera (PI) 56025
Web Site: www.behcet.it E-Mail : info@behcet.it
Contact:
Presidente: **Sig. ra Del Bianco Alessandra Cell. 329 4265508**
Vicepresidente **Sig.ra Marini M. Beatrice Cell 333 9698427**