RELAZIONE MORALE ALL' ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI

SULLE ATTIVITA' SOCIALI NELL'ESERCIZIO 2011

L'assemblea generale annua è sempre occasione per informare i soci sull'attività svolta nell'anno precedente.
Il 2011 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,dare risposte chiare e semplici, crei i migliori presupposti per un futuro sereno.
In questi 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 cinque anni di attività circa 500 pazienti e familiari che ci hanno contatto telefonicamente o tramite email e di cui 210 sono diventati soci, oltre a migliaia di visite attraverso il nostro sito internet che è stato completamente rinnovato ed ampliato.

-Rapporti istituzionali

Simba nel 2011
è stata molto impegnata tramite i suoi referenti, nel partecipare a convegni e manifestazioni svoltesi sia in Italia che all'estero:
-Vari convegni organizzati a Roma sui temi delle malattie rare, farmaci orfani,disabilità in cui ci hanno rappresentato i sig.ri Moretti Massimo e Lucia Venier..
-vari convegni ed interventi organizzati in Abruzzo in cui ci ha rappresentato la sig.ra Marini M.Beatrice.
-Convegno di Reumatologia organizzato dalla SIR a Rimini nel dicembre 2011 in cui ci ha rappresentato il sig. Ciarleglio Elio
-dal 9 al 16 Maggio 2011abbiamo partecipato alle " Campagna di Sensibilizzazione sulle Malattie Rare con la partecipazione delle associazioni per le Malattie Rare Operative in Sardegna" presso Galleria Centro Commerciale Conforama – Cagliari rappresentati da Monica Muntoni.
- Aksaray dal 25 al 30 luglio 2011 "one step for a healthy life" in cui ci hanno rappresentato Fareh Ouarda e Gaia Lorenzato
- 27 ottobre 2011 tema rare connect communities workshop(workshop comunità online malattie rare) in cui ci ha rappresentato Fareh Ouarda
-Incontro con l'associazione behcet della turchia a Milano l'8 ottobre 2011sempre nell'ambito del progetto europeo Youth in action programme "take one more step for a healthy life"rappresentati da fareh ouarda,gaia lorenzato, marco lijoi
-25 novembre 2011 moderator's workshop (workshop dei moderatori delle comunità on line malattie rare) rappresentati da Fareh Oaurda
-febbraio 2011: incontro a Bologna con il dottor Salvarani, direttore Reumatologia ospedale di Reggio ed i vertici dell' amrer (associazione malati reumatici emilia romagna) per cercare di definire un incontro pazienti-medici sulla malattia di Behcet rappresentati da Stefano Cappi
-dicembre 2011 partecipazione alla I assemblea dello sportello malattie rare di Milano in cui ci ha rappresentato Gaia Lorenzato.
-18 Settembre partecipazione Prima Giornata del Volontariato Europeo a Magliano de' Marsi rappresentanti da marini m.beatrice

-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,Paola Strocchio,Gaia Lorenzato e Cappi Stefano.
Dal 2010 siamo stati accettati come Director member di Eurordis ottenendo ancor più voce in capitolo a livello europeo.
Simba ormai da anni grazie al lavoro dei suoi interpreti mantiene attivi rapporti con le associazioni Behcet francese, inglese,spagnola ed americana.
Simba ha partecipato grazie ai sig.ri Ouarda Fareh e Cappi Stefano, alla creazione della prima **piattaforma web multilingua** e sovranazionale per pazienti rari
Durante il 2011 è proseguito il nostro impegno quale associazione accreditata presso il dipartimento delle malattie rare **dell'Istituto Superiore di sanità.**

E' proficuamente proseguita la nostra attività in seno al **COORDINAMENTO NAZIONALE ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI - Cnamc** –istituito da cittadinanza attiva.
in Lombardia abbiamo preso parte al lavoro di **CAMAR** Coordinamento Associazioni Malattie Autoimmuni e Reumatiche e dello **Sportello malattie rare di Milano**. 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.
Grazie al lavoro grafico e tecnico del nostro vicepresidente sig. cristiano marasco, ed alla redazione di articoli e materiale vario dai sig.ri: Finetti Barbara, Paola Strocchio, Mistretta Teresa, Del Bianco Alessandra nel 2011 è proseguita la pubblicazione delle **rivista elettronica** di Simba chiamata "Simba e dintorni" che raggiunge sia in formato elettronico che cartaceo, quanti si sono a noi rivolti in questi anni in modo da mantenerli costantemente informati ed aggiornati.
Durante il 2011 il direttivo di simba onlus si è preoccupato di mantenere aggiornato anche il gruppo presente su facebook dedicato alla malattia e/o sindrome di behcet.
Grazie all' impegno,la passione ed alla fantasia del nostro socio Lino Acco, è proseguita la nostra visibilità anche nel mondo automobilistico attraverso **un'auto da rally** completamente sponsorizzata Simba.
Dal 2011 simba onlus grazie al lavoro di Muntoni Monica, ha iniziato ad inviare via posta tradizionale, ai soci, un biglietto di auguri per il loro compleanno, nella speranza che anche un piccolo gesto serva a far sentire la presenza costante di una organizzazione nella vita di tutti i giorni.
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 e vari articoli sono apparsi **sul giornale di Sicilia** grazie alla socia Teresa Mistretta..
Grazie all'impegno ed all'inventiva dei sig.ri Marco Pulecchi e Nadia Lena, è stato creato il primo completo da bici interamente sponsorizzato da simba con cui in molti hanno partecipato alla manifestazione **Felice Gimondi** nell'Aprile 2011 a Bergamo.
Nel corso del 2011 i referenti regionali di simba là dove è stato loro permesso hanno iscritto la nostra associazione ai loro comuni di residenza permettendoci di farci conoscere e di organizzare iniziative utili.

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:

- 5 marzo 2011: spettacolo teatrale "La Storia Infinita" per raccolta fondi a favore di Simba presso Teatro Centrale- Carbonia promosso ed organizzato dalla sig.ra Muntoni Monica
- 4 marzo 2011: banchetto informativo e raccolta donazioni presso centro commerciale- Carbonia approntato dalla sig.ra Muntoni Monica

- 7 ottobre 2011, recita teatrale al Teatro Astra di Schio (Vi), compagnia teatrale "Theama Tatro", organizzata da Nuovo Teatro 2000 in collaborazione con il sig. Marasco Cristiano incasso devoluto a simba onlus

- Dicembre 2011: lotteria realizzata in provincia di Messina dalla sig.ra Mistretta teresa realizzata grazie all' aiuto di tanti commercianti della zona.
- Gennaio raccolta fondi ad Avezzano (AQ) bar Fabriani, negozio Perrone, farmacia Magliano de' Marsi realizzate da marini m.beatrice
- Il 24 -25 Settembre Raccolta fondi a Rosciolo de' Marsi (AQ) realizzata da marini m.beatrice

I Comuni che ci hanno concesso un aiuto economico durante il 2010 sono stati il comune di Pontedera (PI) il comune di Livorno e di Magliano Dè Marsi (AQ)

Rispetto al 2010 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.

Finalmente, dono anni di attesa, ci sono stati accreditati i proventi derivanti dal 5x1000 , **22.657,09 euro** relativamente all'anno 2008 e **20.209,30 euro** relativamente all' anno 2009 .
Simba ha deciso di investire tali fondi in vario modo:

-istituendo un **fondo** per aiutare economicamente quanti debbano recarsi **fuori regione** per ottenere le terapie necessarie

-istituendo un **fondo** per **l'acquisto di beni** e/o servizi destinato a pazienti ipo/non vedenti

-bandendo il **primo concorso per la ricerca sulla malattia di behcet** ammontante a 30.000 euro rivolto a tutti i centri accreditati per la malattia

-acquistando una stampante multifunzione per la presidenza, un laptop destinato alla persona che si occupi di mantenere il sito internet ed un netbook da destinare ai referenti regionali che si trovino sprovvisti di pc.

Assistenza pazienti e familiari

Nel corso del 2011 Simba ha proseguito la sua opera di informazione e tutela dei diritti dei tantissimi pazienti e familiari che a vario titolo hanno cercato appoggio, sia nel consigliare i centri di riferimento più appropriati, nell'intervenire direttamente presso le farmacie territoriali per garantire l' erogazione gratuita dei farmaci da banco prescritti nel piano terapeutico, nel sostenere psicologicamente.
Grazie alle entrate derivanti dal 5x1000 simba ha potuto garantire una maggiore presenza sul territorio, grazie all'azione dei propri referenti che si sono resi disponibili ad andare a conoscere personalmente i pazienti della propria regione.
Permettetemi di ringraziare a tal proposito, in particolar modo i sig.ri Lino Acco, Monica Muntoni e Corrado Scoffone.
La crisi economica che ha colpito il paese, si è purtroppo ripercossa anche su tanti pazienti, simba onlus ha collaborato nel corso dell' anno con caritas di varie località italiane cercando di dare appoggio e supporto ai più disagiati.

AMMINISTRAZIONE

Dal 1 Gennaio 2010 , 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

-Abbiamo già approntato un database di sintomi che dai primi mesi del 2011 è online, per la raccolta dei sintomi dei pazienti con susseguente creazione del primo database clinico della malattia che si svilupperà in una completa revisione dei segni e sintomi della malattia, poiché siamo certi come pazienti, che molti sintomi accusati siano invece non ricondotti alla malattia.
-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
-Attraverso il bando per la ricerca. Simba Onlus non solo promuove nuovi studi, ma stimola la creazione di nuovi specialisti quali neurologi,cardiologi ecc.…assolutamente necessari per il trattamento delle complicanze della malattia.
-Nel corso del 2011 Simba onlus ha gettato le basi per realizzare nel 2012 ben due convegni behcet: uno a reggio emilia ed uno a firenze
-Abbiamo proseguito l' opera di contatto e comunicazione con tutti i centri di riferimento italiani.
-Simba onlus ha in progetto per il 2012 di far seguire al proprio direttivo un corso di couching tecnica psicologica atta ad insegnare l'automotivazione e la gestione dello stress e dei rapporti conflittuali: relazionarsi giornalmente con pazienti,familiari e specialisti non è cosa semplice, l' empatia necessaria a rendere attuativa la comunicazione, genera stress ed emozione nelle persone incaricate. Riteniamo sia utile a tutti, utenti per primi, che i volontari siano messi in grado di ottimizzare le poche risorse a loro disposizione. L'associazione dedicata ad attivare i corsi sopra descritti lifecoachlab , ha talmente condiviso gli obiettivi e le motivazioni avanzate da simba, da concederci un corso gratuito per un operatore.

CONCLUSIONE

L'esposizione precedente ha indicato in maniera sintetica le principali aree di attività dell'Associazione nel 2011. 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

S.I.M.B.A. Onlus
Via XXIV Maggio N.28 - Pontedera (PI) – C.A.P. 56025
Cod. Fisc. **90040570500**
Presidente: Sig.ra Del Bianco Alessandra - Cell. 329 4265508
Vicepresidente: Sig.r Marasco Cristiano – Cell. 346 2129441
Web Site: http://www.behcet.it - E-Mail: info@behcet.it

Marco

S.I.M.B.A. Onlus
Via XXIV Maggio N.28 - Pontedera (PI) – C.A.P. 56025
Cod. Fisc. **90040570500**
Presidente: Sig.ra Del Bianco Alessandra - Cell. 329 4265508
Vicepresidente: Sig.r Marasco Cristiano – Cell. 346 2129441
Web Site: http://www.behcet.it - E-Mail: info@behcet.it

SIMBA ONLUS
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet