SIMBA ONLUS
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

RELAZIONE MORALE ALL' ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI SULLE ATTIVITA' SOCIALI NELL'ESERCIZIO 2014

Carissimi soci,
Un caloroso saluto di benvenuto a tutti i presenti all'Assemblea
E' per me sempre una rinnovata emozione trovarsi qui, e nonostante sia giunto al settimo anno con sempre l'onere e l'onore di rappresentare il nostro sodalizio, è' come la prima volta, ogni riunione una sua storia, una grande festa per condividere il comune sogno di sconfiggere la malattia che affligge noi od i nostri cari.

Il 2014 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, primi fra tutti l'erogazione gratuita di farmaci off label e da banco.
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 otto anni di attività circa 800 pazienti e familiari che ci hanno contatto telefonicamente o tramite email e di cui quasi 400 sono diventati soci, oltre a migliaia di visite attraverso il nostro sito internet che è stato completamente rinnovato ed ampliato.
Dal 2012 è attivo anche un gruppo face book che conta oltre 100 iscritti e si è consolidato come gruppo attivo di auto aiuto ed informazione, veramente importante.

-Rapporti istituzionali

Simba nel 2014 è stata purtroppo poco presente a convegni e manifestazioni a causa di problemi di salute e lavorativi dei propri referenti, segnaliamo comunque
-organizzazione del IV convegno nazione behcet c/o il policlinico le scotte di siena
.-convegni in Sardegna presenziati dalle sig.re Sarritzu Nicoletta e Muntoni monica.
-vari convegni ed interventi organizzati in Abruzzo in cui ci ha rappresentato la sig.ra Marini M.Beatrice.
- in tutto il 2014 simba ha proseguito il suo costante impegno relazionandosi direttamente con assessori regionali ,assistenti sociali e farmacie territoriali per garantire ovunque il diritto all' erogazione dei farmaci prescritti nei piani terapeutici.
- nel 2014 siamo stati sottoposti a procedura di verifica da parte del registro delle Onlus e siamo fieri di poter dire che assolutamente ogni aspetto dell'associazione è stato non solo trovato in regola, ma elogiato.

-nel corso dell'anno è proseguita la proficua collaborazione con università e reparti ospedalieri coinvolti nella diagnosi e cura della M. Behcet

-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
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, alla creazione ed al mantenimento della prima **piattaforma web multilingua** e sovranazionale per pazienti rari

Durante il 2014 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, con i quali abbiamo presentato proposte per il piano nazionale malattie rare , per la revisione delle tabelle dell' invalidità civile ed ottenendo anche l'inserimento di 109 nuove malattie rare nei LEA assicurando un'esenzione a tanti malati.

Dal 2012 Simba ha deciso di confederarsi a livello nazionale con la **Consulta Nazionale delle Malattie Rare**.

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.

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** ed **Auser** di varie località italiane cercando di dare appoggio e supporto ai più disagiati

Comunicazione e diffusione 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.

Il sito web è stato completamente rifatto, cambiandone la veste grafica e facilitandone la navigazione, rendendolo accessibile anche da dispositivi mobili.

Grazie al lavoro ed alla redazione di articoli e materiale vario dai sig.ri,Mistretta Teresa, Del Bianco Alessandra , Claudia Zanardini, Monica Meloni, Elena Ferretti, Lorena Politi, nel 2014 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 2014 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.

Raccolta ed utilizzo dei 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:

- A Livorno grazie a Rachele Morini è stata organizzata una cena in giugno
- A cenate Sopra (BG) grazie ai sig.ri nadia lena e pulecchi marco è stata organizzata con l'aiuto del gruppo mato frosso, una cena sociale in favore di simba onlus
- A bergamo grazie alle sig.re Ghilardi Natasha e Samantha niccolai e stata organizzata la marcia "trofeo zanissien" i cui proventi sono stati donati a simba onlus
- a Treviso, grazie al sig. Belvini Benedetto è stata realizzata una raccolta fondi presso il supermercato Aliper.
- giornate di sensibilizzazione e raccolta fondi ad Avezzano (AQ) realizzate da marini m.beatrice

- Simba è stata inserita fra le associazioni afferenti al portale "IL mio dono" creato dalla banca Unicredit, tramite cui ci è stato possibile ottenere donazioni anche online senza pagamento di commissioni. La piattaforma stessa attraverso varie iniziative, ci ha fatto varie donazioni.

Lo studio sponsorizzato da simba presso l'UO di firenze inerente il microbioma, ha dato ottimi risultati pubblicati a livello internazionale, in allegato troverete il comunicato stampa relativo con una breve esposizione delle evidenze ottenute.
Oltre a questo, nel corso del 2014 Simba ha sponsorizzato due progetti di ricerca:
-a siena inerente il ruolo delle interleuchine
-a pisa inerente il riscio cardiovascolare nei pazienti behcet
.Rispetto al 2014 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.

Nell' ottica di aiutare i pazienti ed i familiari che si vedano costretti a recarsi fuori regione per poter ottenere le terapie necessarie, anche per il 2014 è stato deciso di istituire un **fondo** cui si potrà accedere tramite bando di concorso.

Assistenza pazienti e familiari

Nel corso del 2014 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.

Con l' obiettivo di sostenere ed aiutare non solo i pazienti ma anche i familiari, nel corso del 2014 Simba ha mantenuto attivo il servizio di **SOS Psicologico** un servizio al quale i soci possono rivolgersi per ricevere sostegno o informazioni in ambito psicologico, ma anche un aiuto per ritrovare il Centro in un momento difficile o per meglio sfruttare un istante meraviglioso.

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

-istituzione del primo ambulatorio infermieristico dedicato alla malattia di behcet
-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
-revisione di tutti i centri di riferimento in ottemperanza di quanto stabilito dal nuovo piano nazionale per le malattie rare.
-Attraverso l' impulso alla ricerca scientifica, 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.
-Proseguiremo l' opera di contatto e comunicazione con tutti i centri di riferimento italiani cercando di aiutare medici e pazienti a cooperare nel comune obiettivo del benessere

Conclusione

L'esposizione precedente ha indicato in maniera sintetica le principali aree di attività dell'Associazione nel corso del 2014
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 sensibile e 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 Ciarleglio Elio – Cell. 349 2263390
Web Site: http://www.behcet.it - E-Mail: info@behcet.it

Importante scoperta di un gruppo di ricercatori del Florence Behçet Center dell'Ateneo fiorentino apre nuove prospettive per la malattia di Behçet, vasculite sistemica rara

E' stato recentemente pubblicato su *Autoimmunity Reviews*, una tra le maggiori riviste di Autoimmunità a livello mondiale, uno studio svolto dai ricercatori dell'Ateneo fiorentino afferenti al Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica (Direttore Prof Corrado Poggesi) ed al Centro per la cura della sindrome di Behçet della SOD di Medicina Interna Interdisciplinare dell'AOU Careggi (Direttore Prof Domenico Prisco), in collaborazione con l'Istituto di Tecnologie Biomediche CNR di Milano ed il Dipartimento di Farmacia e Biotecnologie dell'Università di Bologna.

In questo lavoro è stato sequenziato per la prima volta il microbiota intestinale di pazienti affetti da sindrome di Behçet, valutando l'attività metabolica dei microrganismi intestinali misurando la produzione di acidi grassi a corta catena; in particolare è stata dimostrata una significativa riduzione nei pazienti con Behçet rispetto ai controlli, di butirrato, uno dei principali prodotti di fermentazione a partire dai polisaccaridi. Questo metabolita, oltre ad avere un elevato valore energetico necessario per il trofismo degli enterociti, è in grado di modulare profondamente la risposta immunitaria, inducendo a concentrazioni normali nel soggetto sano lo sviluppo dei linfociti T di tipo regolatorio. La mancanza nei pazienti con Behçet di butirrato, e la conseguente riduzione di cellule ad attività regolatoria, potrebbe spingere quindi verso un'esagerata riposta dei linfociti T effettori, con successivo innesco della malattia.

Questa scoperta - dicono Domenico Prisco, Lorenzo Emmi e Mario Milco D'Elios, tra i coordinatori del Progetto assieme ad i Colleghi di Milano e Bologna – apre un nuovo capitolo nella comprensione di questa malattia. La sindrome di Behçet infatti è una vasculite sistemica, che colpisce la cute e le mucose, ma anche gli occhi, il sistema nervoso centrale, i vasi ed il tratto gastro-intestinale, causando gravi danni, spesso anche permanenti. L'alterazione del microbiota intestinale in questi pazienti può modificare la risposta del sistema immunitario, attivando così meccanismi "autoaggressivi". La nostra osservazione, come già avviene in altri ambiti, potrà spingere in futuro verso la ricerca di strategie terapeutiche del tutto innovative, basate sull'uso di specifici probiotici o "diete" modificate.

La ricerca è stata sostenuta e fortemente voluta dall'Associazione Italiana Malattia e Sindrome di Behçet (SIMBA onlus), che ha sponsorizzato il progetto presentato dal gruppo di Firenze. Questa scoperta – dice Alessandra Del Bianco, Presidente dell'Associazione – apre nuove speranze e diverse prospettive terapeutiche per i pazienti colpiti da questa malattia. Siamo molto contenti di questo risultato e di aver contribuito in maniera essenziale alla realizzazione di questo importante progetto.

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 Ciarleglio Elio – Cell. 349 2263390
Web Site: http://www.behcet.it - E-Mail: info@behcet.it

SIMBA ONLUS
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

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 Ciarleglio Elio – Cell. 349 2263390
Web Site: http://www.behcet.it - E-Mail: info@behcet.it

SIMBA ONLUS
Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet