SIMBA ONLUS

Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet

ONLUS

Via XXIV Maggio N.28 Pontedera (PI) 56025
Web www.behcet.it Mail info@behcet.it

Pres. Sig. Andrea Benedetto Belvini Cell.334 8332992
Segr. Gen. Info Sig.ra Alessandra Del Bianco Cell.329 4265508

RELAZIONE MORALE DEL CONSIGLIO D' AMMINISTRAZIONE
ALL' ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI
SULLE ATTIVITA' SOCIALI NELL'ESERCIZIO 2007

INTRODUZIONE

Questa relazione del Consiglio di Amministrazione alla Assemblea dei Soci dell'Associazione SIMBA Onlus intende riassumere – in parallelo al Bilancio Economico e Patrimoniale dell'anno 2007 – i risultati più significativi delle varie attività in cui si articola la vita dell'Associazione, tenendo presenti gli scopi istituzionali riportati nell'Art.3 dello Statuto. Tali scopi si possono, in breve, così richiamare: 1) prestare assistenza sociale e sanitaria agli ammalati e alle loro famiglie; 2) diffondere la conoscenza della m. di behcet 3)incentivare la diagnosi e la cura della m. di behcet.
Simba nacque il 18 marzo 2007 grazie alla volontà ed ai sogni dei primi soci,adesso, a distanza di soli 9 mesi, abbiamo raggiunto obiettivi difficilmente immaginabili a marzo:siamo infatti già 60 soci effettivi ed abbiamo oltre 90 pazienti iscritti alla nostra lista di discussione internet.
Le nostre aeree di intervento sono state molte,preferisco quindi suddividerle in sezioni per rendere più organica la relazione.

1. RAPPORTI ISTITUZIONALI

Rientrano in questa Sezione le attività riguardanti i rapporti con le ASL delle province italiane e con gli Enti pubblici a livello regionale, provinciale e locale. I rapporti con tali Enti riguardano principalmente il sostegno e la diffusione della conoscenza della M. di behcet , la creazione di centri di riferimento in ogni regione ed il coinvolgimento degli Enti locali nelle problematiche di interesse dell'Associazione.
Le usuali relazioni con gli Enti Locali sono state mantenute tramite l'invio di varia documentazione informativa (Bilancio, Notiziario, etc.) e con la richiesta di contributi economici.
In particolare il comune di Magliano dè marsi e la banca di credito cooperativo di celano hanno inviato un contributo economico.
Simba è stata iscritta fra le onlus operanti sia nel territorio abruzzese che nel comune di Pontedera (PI), così come nel registro del volontariato della provincia di Pisa, questo ci garantirà nel 2008 la

possibilità di ricevere fondi e di partecipare alla presentazione di progetti specifici sovvenzionati da tali enti locali.
Simba è stata accettata fra le onlus censite dall'Istituto Superiore di Sanità,mantiene con l'istituto,rapporti di stretta e proficua collaborazione e viene costantemente informata sull'attività svolta dalla Consulta delle Malattie rare.

2 Rapporti con la FEDERAZIONE Europea Malattie rare EURORDIS ed altre ass.ni
La nostra associazione,dietro delibera dell'assemblea,ha deciso di confederarsi con EURORDIS per essere rappresentativa a livello europeo In tale veste la nostra Associazione partecipa alle iniziative organizzate dal Consiglio di Amministrazione della Federazione.
Simba in questo primo anno di lavoro, ha intessuto rapporti di collaborazione con varie associazioni operanti sul territorio nazionale:
-Associazione nazionale ciechi
-Rete malattie rare
-Associazione Dossetti
-Uniamo
-Atritoscana
-ATMAR
-ASMAR

3 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 e l'aggiornamento del sito web www.behcet.it che assicura massima diffusione delle informazioni anche attraverso la gestione della lista di discussione (mailing list) a cui ad oggi sono iscritti già 90 pazienti.
. Le altre iniziative promosse nell'anno sono state:
Distribuzione di materiale informativo sia tramite posta ordinaria che tramite consegna diretta a tutti i centri di riferimento italiani
Preparazione e diffusione di volantini e locandine di sponsorizzazione dell'ass.ne
-Distribuzione di materiale informativo a molte testate giornalistiche locali e nazionali, con conseguente pubblicazione
-Realizzazione di video e notiziari locali realizzati dalla

4 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; queste ultime, nel 2007, sono state:
-Le lotterie organizzate in modo autonomo da molti soci
-La raccolta fondi organizzata dalla nostra vicepresidente presso il centro commerciale
-la raccolta fondi organizzata da Valli Dania attraverso il torneo di calcetto
-la raccolta fondi organizzata da pollina Rita e Scuderi Francesco a Padova durante i campionati italiani di atletica

5 SEGRETERIA
I lavori della Segreteria sono proseguiti nelle attività ordinarie di gestione della corrispondenza, dei flussi delle donazioni, di gestione degli archivi e di tenuta dei libri sociali. Da segnalare l'attività straordinaria di razionalizzazione delle procedure, l'ordinamento degli archivi, la regolamentazione della privacy, in accordo con gli obblighi di legge vigenti, e l'aggiornamento della documentazione dei soci. L'attività di segreteria si è completata fornendo continua assistenza sia telefonica che tramite posta elettronica, a chiunque ne facesse richiesta.

6 AMMINISTRAZIONE

Le attività di amministrazione si sono svolte consolidando le procedure di contabilità e di controllo gestione, con particolare riguardo alle raccolte fondi.

7 PROGETTI

In questo primo anno di attività Simba ha deciso di focalizzare la propria attenzione sulle aeree più urgenti di intervento:

-Prendere contatto personale con tutti gli specialisti operanti sul territorio nazionale e dediti alla diagnosi ed alla cura della m. di behcet,nell'ottica di creare un clima di reciproca fiducia indispensabile alle future collaborazioni.

-progetto psicologico: Simba ha completamente sovvenzionato il primo studio italiano sul profilo psicologico dei pazienti affetti da m.di behcet.

Ad oggi è stata conclusa la prima parte del progetto che prevedeva colloqui privati fra lo psicologo incaricato ed i soci nell'ottica di permettere la stesura di un questionario specifico da somministrare poi al maggior numero possibile di pazienti anche grazie all'aiuto di medici e specialisti in modo da ottenere un buon campione statistico che sia realmente rappresentativo.

Nel corso del 2008 lo psicologo appronterà,somministrerà e valuterà il suddetto questionario in modo da trarne uno studio che rispetti gli standard richiesti e possa quindi essere utilizzato in ambito clinico anche comparandolo con studi simili condotti su pazienti affetti da altre patologie autoimmuni (lupus,psoriasi…)al fine di evidenziare tratti comuni e/o completamente dissimili che possano rappresentare carattere di comorbilità nel manifestarsi di tali patologie.

-Simba durante il 2007 ha mantenuto rapporti e collaborato con il laboratorio di genetica molecolare dell'ospedale di S.Giovanni rotondo (FG) nella persona del Dott D'Agruma impegnandosi a raccogliere e destinare i fondi al progetto genetico sulla m. di behcet esistente presso tale laboratorio (67 campioni ematici) e purtroppo fermo a causa di mancanza di fondi.

Abbiamo altresì concordato con il Dott. D'Agruma ed il Dott Olivieri dell'ospedale S.Carlo di Potenza,di organizzare per il 2008 un nuovo studio genetico ma anche clinico da estendere a tutto il territorio nazionale, a tale scopo, Simba, ha già iniziato a raccogliere adesioni al progetto dai maggiori centri di riferimento italiani.

CONCLUSIONE

L'esposizione precedente ha indicato in maniera sintetica le principali aree di attività dell'Associazione nel 2007. 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'ass.ne Il Consiglio di Amministrazione esprime comunque la convinzione che tali difficoltà potranno essere superate se si riuscirà a mantenere ed accrescere lo spirito di serena collaborazione e impegno dimostrato da tutti i Soci, a cui va il più vivo ringraziamento e augurio di buon lavoro, e se verrà mantenuto e accresciuto il contributo dei Sostenitori dell'Associazione, a cui va la nostra particolare gratitudine.

In questa particolare occasione vorrei ringraziare particolarmente i sig.ri Massimo Nicolardi che ci ha concesso e ci concede di mantenere in vita il nostro sito internet ospitandoci gratuitamente sul server della sua ditta CATNIC srl, il Sig. Peliciari Carlo per aver completamente ricreato il sito internet studiando e creando in particolar modo il nostro logo e le tessere associative,il Sig. Loriano Pellegrini per aver creato per noi a titolo gratuito il nostro poster, la Sig.ra Pollina Rita per aver creato il progetto grafico delle nostre brochures.

Il Presidente di Simba onlus per il CDA

Belvini Andrea Benedetto