alma
ASSOCIAZIONE
LIBERA
MALATI
ACALASIA

Relazione morale del Presidente

Care socie e soci,

come ogni anno in questo periodo viene convocata l'Assemblea annuale dell'Associazione per l'approvazione del bilancio consuntivo, ed è un momento importante della vita associativa, anche se può sembrare un mero atto formale, perché è un'occasione per fare il punto delle attività e del cammino fatto e da farsi e discutere insieme eventuali nodi critici e darci prospettive nuove e diverse.

Sono passati cinque straordinari anni da quando è iniziata la nostra storia, siamo cresciuti in visibilità ed autorevolezza e continuiamo ad essere un punto di riferimento, di sostegno e di supporto per i pazienti affetti dall'acalasia esofagea e dalle altre malattie dell'esofago.

Ci siamo lasciati alle spalle il 2019 che ha visto Alma Onlus protagonista di diverse iniziative: questo non per il gusto di un'autocelebrazione, ma per rimotivarci e raggiungere gli sfidanti obiettivi.

Cosa abbiamo fatto nel 2019:

- A dicembre 2018 abbiamo posto in essere una raccolta di donazioni online tramite la piattaforma di Crowdfunding "Rete del Dono" che si è conclusa l' 8 giugno 2019. Il progetto denominato "Parliamo di Acalasia" era finalizzato alla raccolta di fondi per l'organizzazione di convegni.
- Il 19 gennaio abbiamo rappresentato la ns. associazione nel pomeriggio di lavoro sui PDTA regionali ex dgr 16/2016 in collaborazione con Regione Toscana, svolto a Firenze, presso l'Ospedale Careggi. Grazie alla restituzione dei risultati delle due Surveys rivolte sia ai medici che alle Associazioni, è stato possibile identificare i punti di forza e le criticità oggettive nel coinvolgimento delle Associazioni alla redazione dei nuovi PDTA regionali..
- In data 24 gennaio abbiamo sottoscritto la quota associativa per l'anno 2019 del Forum Campano delle associazioni di Malattie rare, che si è posto come obiettivo la creazione di un'Anagrafe delle Associazioni operanti in Campania.Tale anagrafe è funzionale alla partecipazione delle rispettive associazioni al tavolo di lavoro per la creazione dei PDTA, che erano in fase di avvio.

- In occasione della giornata delle malattie rare del 28 febbraio, Orphanet-Italia ha presentato l'iniziativa "Scatti di realtà", indirizzata ai pazienti, alle loro famiglie, alle Associazioni dei pazienti, ai professionisti e a chiunque viva a contatto con le malattie rare per condividere pensieri e riflessioni che accompagnino istantanee delle proprie storie quotidiane, in formato foto, audio e video.
  Tramite Alma Onlus la nostra simpatizzante Amalia Failla ha inviato il suo testo "Maledetto dolore", che avevamo già presentato ed esposto al convegno di Verona. Il suo lavoro è stato selezionato e verrà pubblicato.
- Sempre in riferimento alla giornata mondiale delle malattie rare, abbiamo partecipato alla tavola rotonda "Integriamo il sanitario con il sociale", che la Regione Campania, la Rarediseaseday.org e il Centro di Coordinamento delle Malattie Rare della Campania hanno organizzato,a Napoli.
- Come ampiamente descritto sul nostro sito ufficiale, presso la sede dell'Ordine provinciale dei Medici di Cosenza, il 23 marzo, si è svolto un evento formativo sull'acalasia esofagea, accreditato ECM_Ministero della Salute,organizzato da Alma Onlus, in collaborazione con l'Ordine dei Medici di base di Cosenza.
  Questa formazione ha lo scopo di portare a conoscenza dei medici di base l'acalasia esofagea e fare emergere quella che è la diagnosi e la gestione di una patologia che è poco conosciuta, poiché malattia rara, e anche perché i pazienti impiegano in media quattro anni prima di avere una diagnosi, affrontando disagi fisici, psichici ed economici. L'obiettivo è riuscire ad identificare i sintomi suggestivi di acalasia esofagea, per poter prescriverne i corretti esami diagnostici e permettere la conseguente gestione terapeutica.
  L'evento "Acalasia esofagea: una malattia difficile da mandar giù" aperto anche ai pazienti, ha visto come relatori, oltre al ns. Presidente, il dr.De Vuono (medico generico), la dott.ssa Cargiolli (Assistente in formazione in gastroenterologia all'Università Federico II di Napoli), i professori Sarnelli e Zaninotto, autorevoli membri del ns. Comitato Scientifico e il dott. Le Quaglie (direttore UOC Chirurgia Toracica A.O. Cosenza.
- Svolgiamo attività di volontariato presso il Policlinico di Napoli, dove siamo attivi, con la presenza di soci, il mercoledì mattina, in concomitanza con le visite ambulatoriali e le manometrie esofagee.
- Abbiamo attivato un numero di "HELP LINE" per dare supporto e consigli ai malati di acalasia esofagea, ottenendo un notevole riscontro.
- Siamo facendo rete con le altre associazioni di malati rari per sedere ai tavoli tecnici delle regioni. In particolare, in Campania siamo presenti al Tavolo Tecnico di Coordinamento delle Malattie Rare dell'Ospedale Monaldi e abbiamo partecipato all'evento "Atelier della salute", organizzato dal Policlinico di Napoli.
- Abbiamo incontrato il team medico dell'UOC di Chirurgia laparoscopica e robotica dell'Ospedale "S.Maria delle Grazie" di Pozzuoli ed abbiamo inserito questo reparto ospedaliero nelle Mappa dei Centri di Eccellenza del nostro sito.

- Abbiamo iniziato una collaborazione con Achalasia Action e Acalasie-Selbsthilfe, associazioni, inglese e tedesca, di pazienti acalasici.
- Abbiamo iniziato a collaborare con Cittadinanzattiva ed abbiamo aderito al CRAMCRED Rete Malattie Rare, e partecipato all'incontro ed assemblea avvenuti il 14 dicembre, dove Alma ha aderito ai progetti di "Sportello per i malati rari" e di "Sportello di auto aiuto" per i malati rari ed, in collaborazione coi medici del Policlinico aderenti alla rete medica per i malati rari, l'impegno della stesura dei PDTA, secondo il D.C. 32 della Regione Campania.
- Abbiamo partecipato all'incontro medici-pazienti a Seriate presso l'Ospedale Bolognini ASST Bergamo Est, organizzato dall'Associazione Amici Onlus.
- È stato raggiunto un altro importante traguardo grazie alla ricerca condotta sull'acalasia esofagea. Sono stati analizzati tessuti di pazienti sottoposti ad intervento. A segnalarcelo è la dottoressa Anna Latiano del Laboratory of Research, Gastroenterology Division IRCCS "Casa Sollievo della Sofferenza" Hospital di San Giovanni Rotondo (FG), con la quale abbiamo collaborato lo scorso anno per la raccolta di saliva di pazienti affetti da acalaisa esofagea La nostra Associazione compare nei ringraziamenti ed è per noi un grande onore.

Cosa faremo nel 2020:

- Entro il 30 giugno 2020 è necessario procedere ad una modifica statutaria al fine di adeguare lo Statuto alle nuove disposizioni previste dalla Riforma del Terzo Settore. Tale scadenza è posta dall'art. 101 del Decreto Legislativo n. 117 del 2017 ed è stata più volte prorogata, ma la modifica entro tale termine è fondamentale per iscriversi nel futuro RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore), nel momento in cui esso sarà operativo
  Naturalmente il lavoro di preparazione del nuovo statuto è iniziato da tempo e ci siamo avvalsi della consulenza dei professionisti del CSV di Teramo ed abbiamo partecipato a diversi seminari sulla riforma.
- Il 30 maggio in collaborazione con l'Ordine dei Medici della provincia Di Bergamo, presso la loro sede, si svolgerà un evento ECM con la partecipazione, come relatori dei prof.ri .Zaninotto e Sarnelli, membri del ns. Comitato Scientifico.
- Analogo evento ECM stiamo organizzando, per il mese di settembre, a L'Aquila, presso la sede dell'Ordine dei Medici, in collabororazione con tale Ente e con la Asl n.1 – Aquila-Avezzano-Sulmona.

Concludo ringraziando tutti, a partire dai membri del Direttivo per questo servizio gratuito e di abnegazione, augurando a me e a tutti noi un buon lavoro insieme.

Il Presidente

Francesco Improta