



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV ETS

RICHIESTA DI CONTRIBUTO

INFORMAZIONI GENERALI

Ente proponente	GILS ODV ETS – Gruppo italiano lotta alla sclerodermia
Data di costituzione	9/12/1993
Sede legale	Via F. Sforza, 35 Pad. Litta 20122 Milano
Sede operativa	c/o Fond. Casa Industria, via Gambara, 6 - Brescia
Sito internet	www.sclerodermia.net
Rappresentante legale	Paola Raffaella Canziani
IBAN Ente	IT02 N030 6909 6061 0000 0119 096

Titolo del progetto	Umanizzare la cura della sclerodermia
Paese d'intervento	Italia
Settore d'intervento	Socio Sanitario
Partners	
Altri soggetti coinvolti	Spedali Civili di Brescia – Clinica Città di Brescia – malati e famigliari
Durata	12 mesi
Persona referente	Annibale Romano – D.ssa Antonioli – Dott. Paolo Airò
Contatti referente	Annibale Romano 333 5256186 annibalerom@gmail.com

DESCRIZIONE DELL'INIZIATIVA

1. Contesto d'intervento

La sclerodermia è una "malattia rara" (attualmente si contano in Italia circa 25000 casi ed il 90% sono di genere femminile) di cui ancora non si conoscono le cause, che consiste in una contemporanea presenza di anomalie del sistema immunitario e di alterazioni del distretto vascolare che porta al progressivo sviluppo di fibrosi. I sintomi possono essere da un lato legati alla sofferenza vascolare, oppure coinvolgono i tessuti degli organi (come il fenomeno di Raynaud, con mani sensibili al freddo che diventano bianche), dalla pelle ai polmoni, privandoli delle normali caratteristiche di elasticità e funzionalità.

L'associazione GILS si occupa di persone affetta da sclerodermia e delle loro famiglie e nasce dalla volontà di un gruppo di malati e dei loro familiari di voler promuovere una maggiore conoscenza della malattia, dei suoi effetti, delle possibili terapie, della prevenzione e della necessità di una diagnosi precoce.

Una delle priorità del GILS è offrire servizi che aiutino ad affrontare i gravi bisogni che la sclerosi sistemica mette di fronte, con l'obiettivo di elevare la qualità di vita. È prioritario mettere al centro di ogni azione il paziente e la famiglia con i loro bisogni più profondi, non solo di cura, ma anche di ascolto, comprensione e di soluzione dei problemi più pratici e pragmatici.

ScleroNet®



DONARE CON FIDUCIA

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore
Numero Repertorio 41112

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506 - Fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080266

E-mail: gils@sclerodermia.net - Pec: gils@pec.net - www.sclerodermia.net



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV ETS

Uno dei principali obiettivi che l'associazione cerca di perseguire, è rappresentato dalla formazione, nella quale GILS ha sempre investito promuovendo progetti formativi dedicati ai professionisti della sanità.

Questi progetti nascono con l'intento di formare i professionisti attraverso evidenze scientifiche, esperienze e pareri di esperti del settore, uniformandone il linguaggio e le competenze, in modo da adattarle a tutti i servizi assistenziali, dalla diagnosi alla presa in carico del paziente fino all'iter terapeutico. Fra gli obiettivi formativi, oltre a temi strettamente "scientifici", inseriamo temi di carattere maggiormente umanistico, pedagogico ed esistenziale, affinché la cura della persona possa essere considerata nella integrale necessità di occuparsi di tutto "l'umano", quindi della sua anima, della spiritualità, delle relazioni familiari, sociali e sentimentali, nella convinzione che ogni persona, nella sua unicità ed irripetibilità, necessiti di cure particolari, umane ed accessibili a tutti.

GILS è un'associazione nazionale con sede a Milano. A Brescia operano circa 50 soci e la malattia viene principalmente trattata presso gli Spedali Civili nel reparto di Reumatologia.

2. Analisi dei problemi e risposta dei bisogni identificati

Attualmente il SSN e gli istituti di ricerca non riescono ad avere sufficienti risorse economiche, scientifiche e formative per affrontare in modo adeguato la malattia. Infatti manca personale medico, infermieristico e di fisioterapia con competenze specifiche. In modo particolare, c'è la necessità di sviluppare la capacità fra i medici di fare una diagnosi "precoce", in modo da prescrivere adeguate terapie che possano ridurre i sintomi e le limitazioni.

Allo stesso modo è necessario formare infermieri e fisioterapisti affinché possano offrire terapie e cure sempre più competenti ed efficaci.

Inoltre, l'associazione si preoccupa di saper creare "spazi relazionali" oltre che di cura, all'interno dei quali i pazienti e le famiglie possano trovare conforto, speranza e sostegno nelle quotidiane difficoltà che la malattia porta con sé.

È evidente che oggi sia carente un'adeguata conoscenza di questa patologia fra i medici di medicina generale e la cittadinanza in generale, che possa essere capace di comprendere la gravità di questa malattia e le gravi ricadute non solo sul paziente, ma su tutto il contesto familiare. Questo comporta che le famiglie si sentano spesso abbandonate e faticino a trovare risposte adeguate e integrate fra tutti i loro bisogni.

Altro grande problema è causato da possibili ritardi diagnostici, in quanto, i primi sintomi vengono sottovalutati o confusi con altre patologie.

3. Obiettivi

- *Formare infermieri e fisioterapisti alla cura ed al trattamento di pazienti affetti da sclerodermia;*
- *Sostenere una più approfondita formazione specialistica di almeno un medico specializzando;*
- *Promuovere una maggiore sensibilità e conoscenza sulla malattia fra la cittadinanza, i medici di medicina generale e gli operatori sanitari grazie alla realizzazione di congressi ed eventi pubblici;*

ScleroNet®



DONARE CON FIDUCIA

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore
Numero Repertorio 41112

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506 - Fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080266

E-mail: gils@sclerodermia.net - Pec: gils@pec.net - www.sclerodermia.net



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV ETS

- *Formare professionisti capaci di supportare i pazienti e le loro famiglie non solo negli aspetti clinici, ma considerando la persona nella sua integralità e realizzando una reale umanizzazione della cura;*
- *Promuovere spazi di incontro ed informazione per malati di sclerodermia e loro familiari.*

4. Risultati attesi

- ✓ *Presenza nelle strutture sanitarie di infermieri e fisioterapisti adeguatamente formati per la cura e il trattamento di pazienti affetti da sclerodermia;*
- ✓ *Formazione di un medico specialista con competenze specifiche sulla sclerodermia (diagnosi, terapia, cure, aspetti farmacologici, ecc...);*
- ✓ *Grazie ad alcuni eventi pubblici, si vedrà crescere una maggiore conoscenza della malattia, dei suoi sintomi e delle possibili terapie, generando una nuova sensibilità e una nuova "cultura" di approccio a questa tematica;*
- ✓ *Promozione di spazi di ascolto, informazione e solidarietà. Ad esempio: sportello di ascolto per familiari condotto dai volontari, sportello di consulenza legale, ecc.*

5. Attività

- *Organizzazione corsi di formazione specialistici per infermieri e fisioterapisti condotti da autorevoli ed esperti relatori finalizzati ad acquisire maggiori competenze e le più innovative tecniche di lavoro con pazienti affetti da sclerodermia.*
- *L'associazione si occuperà di tutti gli aspetti necessari agli eventi formativi (prenotazione sala, pagamento relatori, acquisto materiali, pasti, ecc.);*
- *Finanziamento di una borsa di studio per un medico specializzando (in collaborazione con Cattedra di Reumatologia dell'Università degli studi di Brescia) che si occuperà di un progetto di ricerca finalizzato allo studio di terapie innovative e sempre più efficaci per la cura della sclerodermia;*
- *Organizzazione di un convegno per medici ed operatori sanitari, finalizzato ad una condivisione delle migliori "best practices" di cura, delle più aggiornate pubblicazioni scientifiche e per favorire un costruttivo scambio di conoscenze e la costruzione di una reale "Comunità di pratica";*
- *Stampa e divulgazione di materiale informativo;*
- *Ogni incontro formativo, avrà negli obiettivi, aspetti legati all'etica della professione sanitaria ed alla necessità di una reale presa in carico complessiva del paziente nell'ottica di una concreta "umanizzazione" delle cure;*
- *Implementazione degli sportelli di ascolto e di consulenza legale;*

6. Destinatari dell'intervento

- *Medici, infermieri e fisioterapisti a cui saranno offerte nuove opportunità formative;*
- *Medici specializzandi in formazione;*
- *Persone affette da sclerodermia e loro familiari;*
- *Volontari dell'associazione;*
- *Tutti i cittadini che si dimostreranno sensibili ai temi da noi divulgati.*



Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore
Numero Repertorio 41112

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda

Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506 - Fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080266

E-mail: gils@sclerodermia.net - Pec: gils@pec.net - www.sclerodermia.net



GRUPPO ITALIANO
PER LA LOTTA
ALLA SCLERODERMIA
ODV ETS

7. Sostenibilità

Oltre al contributo ricevuto da (AIEA 2.0), l'associazione potrà contare, per la realizzazione delle attività, su fondi propri ricevuti da benefattori privati e dagli eventi di sensibilizzazione

8. Visibilità e disseminazione

GILS garantisce visibilità ai donatori attraverso un'adeguata comunicazione sul sito internet e negli eventi pubblici

Paola Raffaella Canziani
Presidente GILS

Milano, 29 giugno 2023

Documenti da allegare:

Copia atto costitutivo e/o statuto

Copia documento di identità legale rappresentante

ScleroNet®



DONARE CON FIDUCIA

Organizzazione di Volontariato iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore
Numero Repertorio 41112

Sede nazionale: Via F. Sforza 35 - Padiglione Litta c/o Fondazione IRCCS Ca' Granda

Ospedale Maggiore Policlinico - 20122 Milano - Cod. Fisc.: 97145390155

Tel. 02/55199506 - Fax 02/54100351 - Numero Verde 800-080266

E-mail: gils@sclerodermia.net - Pec: gils@pec.net - www.sclerodermia.net