

BILANCIO SOCIALE 2003-2013 "10 anni"



INDICE DEI CONTENUTI

1.	INTRODUZIONE E Nota Metodologica	4
1.1	MESSAGGIO DEL PRESIDENTE	4
1.2	NOTA METODOLOGICA E DIFFUSIONE DEL BILANCIO SOCIALE	5
2	IDENTITÀ E MISSIONE	6
2.1	SCHEDA ANAGRAFICA DI AISP – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND	6
2.1.1	Forma Giuridica	7
2.2	LA NOSTRA STORIA	8
2.3	LA SINDROME DI POLAND	9
2.4	MISSIONE, VALORI, VISIONE, OBIETTIVI, STRATEGIE	11
2.4.1	La missione di AISP L'Associazione Italiana Sindrome di Poland	11
2.4.2	Impostazione metodologica	12
2.4.3	I nostri valori	12
2.5	La visione	13
2.6	Strategie	13
3	MAPPA E COINVOLGIMENTO DEI PORTATORI D'INTERESSE	14
3.1	GLI ASSOCIATI	14
3.2	I MEDICI	15
3.2.1	Il comitato tecnico scientifico	15
3.3	RETI E RELAZIONI	16
4	ASSETTO ISTITUZIONALE E STRUTTURA ORGANIZZATIVA	18
4.1	COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE	18
4.2	LE ASSEMBLEE DEI SOCI	18
4.3	ORGANI di GOVERNO	19
4.3.1	Il consiglio direttivo	19
4.3.2	Il Presidente	19
4.4	STRUTTURA ORGANIZZATIVA E RISORSE UMANE	19
4.4.1	Presidente	19
4.4.2	Consiglio Direttivo	20
4.4.3	Comitato tecnico scientifico	20
4.4.4	Segreteria	21
4.4.5	Amministrazione	21
4.4.6	Comunicazione	21
4.4.7	Relazioni esterne	21

4.4.8	Verifica	21
4.5	I VOLONTARI	22
4.5.1	Il tempo dei volontari	22
4.6	IL PERSONALE RETRIBUITO	22
4.7	4.7 IL CLIMA RELAZIONALE E LA COMUNICAZIONE INTERNA	22
5	ATTIVITÀ SVILUPPATE E SERVIZI EROGATI	22
5.1	ATTIVITÀ DI SVILUPPO E DIVULGAZIONE DELLA CONOSCENZA SCIENTIFICA	22
5.1.1	Azioni di sistema, rappresentanza istituzionale e advocacy	22
5.1.2	Informazione	24
5.1.3	Comunicazione e sensibilizzazione	24
5.1.4	Formazione ed eventi divulgativi	27
5.2	ATTIVITÀ DI SOSTEGNO ALLA PERSONA E ALLA FAMIGLIA	32
5.3	ATTIVITÀ SVOLTE NELL'ANNO 2013	33
6	DIMENSIONE ECONOMICA E SOCIALE	37
6.1	LA TRASPARENZA DI GESTIONE	37
6.2	PROSPETTO DELLE ENTRATE PER TIPOLOGIA DI FINANZIATORI	37
6.2.1	Le quote associative	37
6.2.2	Donazioni liberali	38
6.2.3	5x1000	38
6.3	PROSPETTO DELLE USCITE PER ATTIVITÀ SVILUPPATE DELL'ANNO 2013	38
6.3.1	Il valore economico dei volontari	39
6.3.2	DONATORI AISP 2013	40
7	OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO	41
7.1	PROGETTI FUTURI	41
7.1.1	I PROGETTI AISP INTRAPRESI PER IL TRIENNIO 2014-2016	41
7.1.2	Progetti 2014-2016	42
7.2	LE PROSPETTIVE FUTURE	43



AISP **ONLUS**
Associazione Italiana Sindrome di Poland



1. INTRODUZIONE E Nota Metodologica

1.1 MESSAGGIO DEL PRESIDENTE

L'Associazione Italiana Sindrome di Poland è nata nel 2003 su iniziativa di alcuni genitori e di alcuni portatori della sindrome, ponendosi fin d'allora come punto di riferimento per le famiglie e via via per gli operatori sociali sanitari su tutte le problematiche riguardanti la Sindrome di Poland.

In quegli anni c'erano già studi provenienti in particolar modo dagli Stati Uniti, ma i medici in Italia, come altrove, non sapevano davvero nulla al riguardo. C'erano poche informazioni sul web, ma niente oltre a questo.

Sono passati esattamente dieci anni e la scelta di intraprendere una comunicazione più completa con i propri portatori d'interesse attraverso lo strumento del Bilancio Sociale viene arricchita di significato, diviene una linea tracciata tra il passato ed il futuro, non per separare ma per riconoscere un trascorso carico di esperienze, di traguardi raggiunti, di rapporti consolidati, una realtà da affrontare oggi in tempi sempre più ravvicinati.



Inoltre, in un periodo di difficoltà per l'economia del nostro Paese, qual è quello che stiamo attraversando, ogni donazione affidataci da ogni famiglia, da ogni impresa e da ogni istituzione assume un valore ancora più alto, perché frutto di uno slancio di generosità e fiducia che non si lascia sconfiggere dalle difficoltà.

Per questo, la nostra Associazione ha voluto assumere un impegno ancora maggiore che in passato, per rendicontare in maniera sempre più accurata l'utilizzo dei fondi affidatici e riuscire a interpretare e recepire alcune indicazioni giunte negli ultimi anni dai nostri stakeholders.

Inoltre, ci siamo resi conto dei limiti del normale bilancio economico per un'organizzazione non profit come la nostra, il cui fine ultimo non è produrre reddito, ma perseguire finalità sociali.

La parola bilancio richiama un'immagine antica: sui piatti della bilancia, per una questione di giustizia, i beni devono pesare allo stesso modo e quanto si è ricevuto deve essere commisurato a quanto si è dato.

Ciò che offre la nostra Associazione è difficilmente valutabile in termini solo economici: questo percorso ci porterà a una nuova forma di rendicontazione, che andrà al di là dei numeri e dei risultati monetari, per misurare e valutare interessi e attese di tutti i soggetti che fanno parte della Associazione Italiana Sindrome di Poland e con essa si relazionano.

Questo report annuale rappresenta quindi uno strumento per raccontare chi siamo, cosa facciamo, come e perché lo facciamo, quali obiettivi abbiamo raggiunto e con quali risorse.

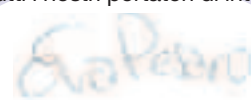
Tali intendimenti, inoltre, sono evidenziati anche da precise direttive governative (agenzia delle Onlus) che evidenziano la particolare rilevanza di adottare iniziative e strumenti di trasparenza, relazione, comunicazione e informazione volti a costruire un rapporto aperto e proficuo con cittadini e utenti.

Lavorare al Bilancio Sociale ci ha permesso di cogliere tanti aspetti delle nostre attività apparentemente slegati, fornendoci uno strumento per monitorare lo stato attuale delle cose, per individuare in modo più chiaro i punti di debolezza e affrontare le inevitabili difficoltà che ogni necessario cambiamento porta con sé. Mostrando i punti di forza e di debolezza ci ha consentito di evidenziare meglio le aree su cui lavorare in futuro.

Ringrazio tutti coloro che, a vario titolo, soci, amici, volontari, medici, consulenti ed enti, ci hanno sostenuto in questi anni, aiutandoci ad affrontare scelte impegnative, sempre improntate al cambiamento: un sostegno ed una fiducia che, come testimonia questo Bilancio Sociale, non ci sono mancati e, sono certa, non ci mancheranno neanche in futuro.

Ci auguriamo che il risultato abbia raggiunto gli obiettivi e chiediamo, come sempre, a tutti i nostri portatori di interesse di non farci mancare le loro valutazioni e le loro proposte.

Il Presidente
Eva Pesaro



1.2 NOTA METODOLOGICA E DIFFUSIONE DEL BILANCIO SOCIALE

Questa prima edizione del Bilancio Sociale di AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland Onlus - vuole essere uno strumento d'informazione efficace per rendere conto a tutti i portatori d'interesse (pazienti, familiari, medici, ricercatori, autorità sanitarie) del nostro agire, del grado di perseguimento dei nostri scopi, degli impegni assunti e dei risultati raggiunti nell'arco di tempo considerato. Con l'attività di rendicontazione sociale AISP si prefigge l'obiettivo di perseguire, nel breve - lungo periodo, una valutazione oggettiva della coerenza tra i risultati raggiunti e i bisogni e le aspettative di tutti i portatori d'interesse e di agevolare lo sviluppo all'interno dell'Associazione di un sistema informativo utile ai fini sia della rendicontazione, sia di un affinamento dei processi di pianificazione, programmazione e controllo.



La decisione di realizzare il primo Bilancio Sociale e di renderlo pubblico è stata assunta dal Presidente, dal Consiglio Direttivo, dai volontari che più direttamente collaborano con gli organi di governo dell'Associazione, i quali hanno ritenuto necessario, trattandosi del primo Bilancio Sociale, di costruire una rendicontazione relativa a tutto il periodo di attività dell'Associazione, dalla sua nascita il 11 ottobre 2003 al 31 dicembre 2013, con l'impegno di creare condizioni idonee per migliorare nel tempo l'efficacia informativa.

È stato individuato un Gruppo di Lavoro interno preposto alla realizzazione dell'attività di rendicontazione sociale, composto dal Presidente, dai volontari preposti ad occuparsi dell'amministrazione e dalla segreteria.

AISP nella redazione del Bilancio sociale si è ispirata al modello elaborato dal progetto "Dumbo, il valore di essere raro" promosso dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, destinato alle associazioni federate di UNIAMO per favorire lo sviluppo di competenze e conoscenze in merito alla gestione e al governo delle associazioni e per sviluppare una maggiore consapevolezza del ruolo sociale e socio-sanitario delle medesime.

La finalità del progetto è stato l'elaborazione di un modello di Bilancio Sociale, specifico per le Malattie Rare, condiviso con le associazioni federate, con stretto riferimento al documento dell'Agenzia per il terzo settore "Linee guida e schemi per la redazione del Bilancio Sociale delle organizzazioni non profit" e con riferimento, per la struttura del Bilancio Sociale, al modello GRI (Global Reporting Initiative), modello accreditato a livello internazionale.

Il processo seguito nell'elaborazione del Bilancio Sociale di AISP si è basato sulla condivisione dell'iniziativa da parte degli organi di governo e dei volontari. La raccolta delle informazioni qualitative e quantitative è stata fatta con l'aiuto dei portatori d'interesse interni all'associazione e dei soggetti con cui sono state sviluppate attività nell'arco temporale di riferimento. Un primo momento del processo ha riguardato, quindi, l'individuazione dei soggetti cui si riferisce la rendicontazione - portatori d'interesse interni ed esterni - per un loro coinvolgimento ma anche per sviluppare attività di confronto con l'obiettivo di valutare l'efficacia informativa del documento di rendicontazione.

La discussione e l'organizzazione delle informazioni necessarie per l'elaborazione del Bilancio Sociale, la condivisione del metodo, lo sviluppo delle attività di coinvolgimento dei portatori d'interesse, la divisione dei compiti hanno permesso la stesura del presente documento.

Sono state redatte bozze intermedie di Bilancio Sociale prima della diffusione e pubblicazione. La valutazione delle informazioni acquisite in tutte le fasi del processo, l'individuazione di criticità interne ed esterne emerse sia sul piano informativo che operativo sono servite a definire azioni correttive e obiettivi di miglioramento da perseguire in futuro.

Il documento viene presentato in occasione del 10° Convegno Nazionale di AISP a Montecatini Terme il giorno 8 Novembre 2014, è pubblicato sul sito internet www.sindromedipoland.org; è inviato attraverso canali telematici agli associati, agli utenti dei servizi erogati, ai donatori e sostenitori.

Il referente per il Bilancio Sociale è il Presidente di AISP, Eva Pesaro.

Contatti:

E-mail: info@sindromedipoland.org

AISP Associazione Italiana Sindrome di Poland

Sede Operativa: Via Asiago 3r 16147 Genova

tel. 010.5222238 fax 010.8562263

2 IDENTITÀ E MISSIONE

2.1 SCHEDA ANAGRAFICA DI AISP – ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME DI POLAND

L "AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland Onlus" - deriva il suo nome dalla malattia rara di cui l'associazione si occupa, la Sindrome di Poland, dal nome del chirurgo britannico Alfred Poland che l'ha scoperta.



Forma Giuridica: Associazione di Volontariato ai sensi della legge 266/91

Codice Fiscale: 95084970102

Presidente: Eva Pesaro

Consiglieri: Eva Pesaro, Massimo Masi, Francesca Barzasi, Maria di Matteo, Monica Vigo, Francesco Bardi, Luca Cannella

Iscritta all'albo regionale volontariato Regione Liguria SN/GE/AG/08/2005

INDIRIZZO

Sede Legale: Via C. Benettini 4/1 - 16143 Genova

Sede Operativa: Via Asiago 3r - 16143 Genova

Tel. 010.5222238 Fax 010.8562263

sito internet: www.sindromedipoland.org

E-mail: info@sindromedipoland.org ; segreteria@sindromedipoland.org

2.1.1 FORMA GIURIDICA

AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland Onlus – è un'associazione non riconosciuta di volontariato costituita ai sensi legge 266/91, iscritta nel Registro Regionale delle Organizzazioni di Volontariato Settore Sanitario con Decreto della Regione Liguria del 01/12/05, con il codice SN/GE/A7/2005, ai sensi della legge 11.08.1991, n. 266 e della legge regionale 25.05.92, n. 15. In virtù di quanto sopra è automaticamente O.N.L.U.S. (Organizzazione non lucrativa di utilità sociale) "di diritto" in base a quanto disposto dalla Legge Regionale n. 460 del 4/12/97.

L'associazione dei familiari e delle persone affette dalla Sindrome di Poland nasce allo scopo di collegare chi è colpito da questa patologia, per fornire un aiuto concreto soprattutto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze. In molti casi, infatti, proprio a causa della rarità della patologia, le famiglie non ricevono il supporto, anche psicologico, necessario ad affrontare al meglio la situazione.

L'Associazione Italiana Sindrome di Poland AISP ONLUS è stata fondata da familiari e portatori che si sono uniti con lo scopo di:

- Raccogliere e diffondere informazioni relative alla Sindrome di Poland.
- Promuovere e finanziare la ricerca, la diagnosi e le cure.
- Facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale e internazionale.
- Promuovere la formazione di un Comitato Scientifico che ha il ruolo di consulente dell'Associazione.
- Sviluppare e sostenere un sistema di comunicazione e di informazione tra le persone portatrici della SdP e i loro familiari.
- Promuovere e organizzare, convegni, incontri, lezioni e pubblicazioni.
- Collaborare con altre associazioni.

2.2 LA NOSTRA STORIA

L'Associazione Italiana Sindrome di Poland (AISP) è una associazione di volontariato ai sensi della legge 266/91 con sede a Genova, fondata nell'ottobre 2003 da genitori e pazienti affetti da questa sindrome che si sono uniti con lo scopo di promuovere la ricerca, raccogliere fondi e fornire un aiuto concreto sotto il profilo dell'informazione e dello scambio di esperienze.

L'associazione è nata a seguito dell'esperienza personale di alcuni genitori che hanno scoperto, una volta individuata la patologia, quanto questa fosse poco nota anche all'interno del mondo scientifico e come le risposte fornire dalle istituzioni sociali e sanitarie non fossero adeguate.



L'AISP è impegnata in numerose iniziative volte a favorire principalmente la conoscenza della sindrome, incoraggiare la ricerca e favorire la formazione tra il personale medico. Si dedica, quindi, all'organizzazione sia di convegni, sia di eventi più ludici per la diffusione e la consapevolezza dell'esistenza della sindrome ad un pubblico più allargato.

Allo stesso tempo, l'Associazione fornisce supporto ai portatori e alle loro famiglie, permettendo loro di attivare tutte le risorse esistenti per rispondere alle necessità legate alla patologia.

L'Associazione si avvale dell'ausilio di un Comitato Tecnico Scientifico composto dai migliori esperti italiani nelle rispettive discipline e collabora con alcuni dei più prestigiosi centri Clinici e di ricerca del nostro paese:

- a Genova: Ospedale Pediatrico Gaslini, Ospedale San Martino e Università di Genova
- a Roma: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
- a Milano: Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico – Milano
- a Savona: Dipartimento U.O. Centro Regionale di Chirurgia Mano;
- a Catania: Unità Operativa di Genetica Azienda Ospedaliera “ Garibaldi”
- a Pisa: Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana.

Le dimensioni dell'organizzazione

La situazione per l'esercizio finanziario 2013 è la seguente;

Esercizio Finanziario 2013		
Entrate	43.127,71	
Uscite		48.447,46
Totale	43.127,71	48.447,46
Risultato d'esercizio	5.319,75	
Totale a pareggio	48.447,46	48.447,46
Avanzi Esercizi precedenti	67.229,10	
Disavanzo Esercizio	- 5.319,75	
Totale avanzo	61.909,35	

2.3 LA SINDROME DI POLAND

Che cosa e'?

La sindrome di Poland fa parte delle cosiddette malattie rare (riconosciute nel nostro ordinamento sanitario dal 1999, esentate dal ticket) e colpisce mediamente una persona ogni 20-30.000 con una doppia incidenza sui maschi. Venne diagnosticata per la prima volta dal medico inglese Alfred Poland nel 1841.

Aspetti clinici

La sindrome si caratterizza per anomalie morfologiche che colpiscono i muscoli del torace ed eventualmente di un arto superiore monolaterale.

Si definisce per l'aplasia o ipoplasia del muscolo grande pettorale, e presenta una grande variabilità clinica, includendo la ipoplasia costale, alterazioni delle cartilagini costali, mancanza totale o parziale della ghiandola mammaria, pilastro ascellare, e altri muscoli del torace, anomalie del rachide ed anomalie della mano.

Le persone colpite da questa malattia possono avere uno sviluppo normale sia sotto il profilo fisico sia sotto quello psicologico, se si escludono le difficoltà di convivenza con gli altri e di accettazione di sé. Le malformazioni non sono tali da inibire un corretto sviluppo psicofisico dei soggetti affetti, tanto che una corretta educazione consente di sviluppare abilità manuali anche nei portatori delle malformazioni più gravi.

Ad oggi non se ne conosce con certezza le cause, anche se si suppone ci possa essere un'anomalia genetica all'origine della mancata formazione di alcuni vasi sanguigni, cui consegue il ridotto o mancato sviluppo della zona del corpo irrorato da quel vaso.



Come si presenta:

Si presenta con una variabile combinazione di malformazioni come di seguito descritto

A livello del torace:

- Assenza o ipoplasia/aplasia toracica costale del muscolo pettorale maggiore e minore
- Assenza dei muscoli serrato anteriore, gran dorsale e deltoide
- Mancato sviluppo del capezzolo/mammella
- Depressione delle coste: aplasia o malformazione delle cartilagini costali 2a-4a o 3a-5a
- Assenza di parti del muscolo serrato o dell'obliquo esterno
- Ipoplasia della cute e del grasso sottocutaneo
- Scapola alta
- Rotazione dello sterno verso il lato coinvolto
- Assenza di peli ascellari

A livello della mano e del braccio (ectromelia-brachisindattilia):

- brevità delle dita, specialmente dell'indice, medio ed anulare, per l'accorciamento o l'assenza della falange intermedia
- sindattilia semplice completa delle dita ipoplasiche
- ipoplasia della mano e dell'avambraccio

Anomalie a carico di altri distretti

- Anomalie cardiache, renali e genitali

Diagnosi di Sindrome di Poland

La diagnosi della Sindrome di Poland è clinica e ad oggi non sono stati ancora individuati fattori genetici causativi o predisponenti.

La diagnosi prenatale è possibile ecograficamente solo in presenza di sospetto diagnostico (ad esempio genitore e/o altro figlio affetto) attraverso il possibile riscontro di anomalie agli arti. Senza anomalie degli arti non è possibile, oggi, alcuna diagnosi prenatale ecografia. Vista l'assenza, ad oggi, di geni responsabili della SdP e la non associazione con anomalie cromosomiche note, in gravidanza non vi è alcuna indicazione all'esecuzione di diagnosi prenatale invasiva (amniocentesi e/o villocentesi).

Problematiche legate alla Poland

- Problemi estetici
- Problemi strutturali
- Anomalie funzionali
- Movimenti parossistici della parete toracica e progressiva erniazione del polmone attraverso il difetto
- Riduzione della funzionalità polmonare
- Mancanza di protezione (sport da contatto, protezioni)
- Debolezza muscolare
- Scoliosi toracica
- Funzionalità della mano
- Problemi psicologici dei genitori e del paziente

La cura della sindrome prevede gli interventi correttivi e/o ricostruttivi del caso (torace e mano) in relazione alla diversa età del paziente.

Chi ha la Poland può trasmetterla?

Ancora oggi non si conosce con certezza la causa della Sindrome di Poland anche se si suppone possa essere un'anomala formazione della vascolarizzazione embrionale con interruzione dell'arteria succlavia, intorno al 46° giorno di sviluppo embrionale, che causerebbe precoce insufficienza di afflusso all'arto distale e alla regione pettorale e conseguenti eventi malformativi caratteristici della condizione. La causa di questa interruzione non è nota e potrebbe essere secondaria ad esposizione a fattori ambientali teratogeni (fumo, farmaci, traumi) o a fattori genetici.

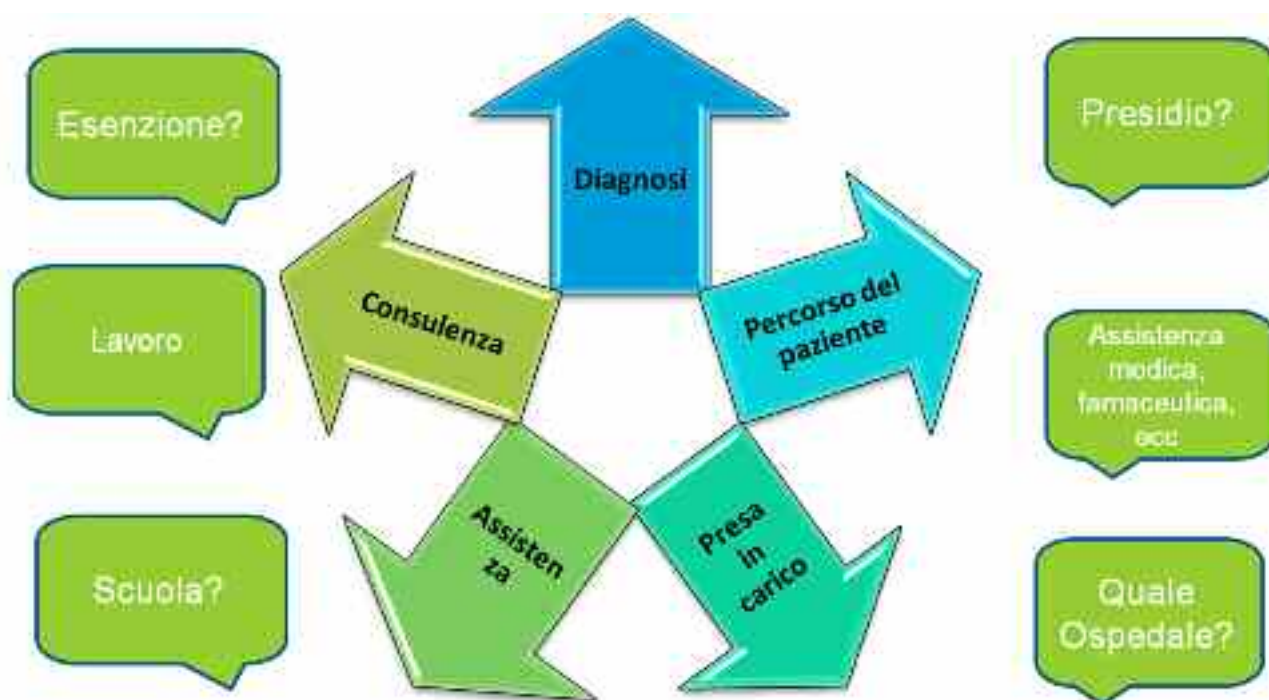
La grande maggioranza dei casi di Sindrome di Poland sono sporadici, cioè un solo caso in famiglia, con un rischio di ricorrenza trascurabile. Raramente la Sindrome è presente in più di un membro della famiglia.

L'assistenza

I pazienti con Sindrome di Poland devono essere riferiti a centri specializzati, dove esistono equipe multidisciplinari esperti in questa malattia rara, che possono prendere in carico il paziente dalla diagnosi alla gestione di tutto il percorso terapeutico.

È importante che i medici seguano le raccomandazioni cliniche elaborate dal Comitato tecnico scientifico AISP, perché premette di seguire standard di cura e riferimento per la pratica clinica.

Oltre agli aspetti Clinici occorre considerare tutti gli aspetti sociali, familiari ed educativi che coinvolgono un portatore di una malattia rara



2.4 MISSIONE, VALORI, VISIONE, OBIETTIVI, STRATEGIE

2.4.1 La missione di AISP L'Associazione Italiana Sindrome di Poland

AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland Onlus - si prefigge di fornire, senza fini di lucro, ai portatori della Sindrome di Poland e alle loro famiglie un aiuto per trovare risposta ai loro problemi sia diagnostici che di assistenza sanitaria e terapeutica.

L'associazione si propone di offrire il sostegno ed il conforto necessario per affrontare e risolvere i problemi derivanti dalla sindrome.

Per perseguire le suddette finalità l'Associazione svolge attività nei seguenti campi:

- socio-educativo per fasce di età dai più piccoli agli adulti e ai genitori (incontri, convegni per le famiglie, vacanze associative);
- convegni (seminari, conferenze);
- informazione e sensibilizzazione sul tema delle malattie rare e sulla sindrome di poland (spettacoli, concerti e laboratori ludico-educativi);
- informazione, sensibilizzazione, assistenza sanitaria in collaborazione con i diversi presidi medici accreditati da AISP;
- servizio di accoglienza telefonica;
- sostegno psicologico, legale e pedagogico;
- promozione e/o coordinamento forme di auto-aiuto.

2.4.2 Impostazione metodologica

AISP inoltre impostato dall'inizio la sua attività considerando tutti questi aspetti considerando **la persona nel suo complesso**

Soggetto portatore di SdP prima di tutto come persona che ha un problema, considerandone la sua **dimensione "Sana"**

Promuove QUALITA' della VITA,

Proponendo il GIOCO come strumento di confronto e superamento delle diversità e del pregiudizio



2.4.3 I nostri valori

La nostra attività è improntata a principi di eticità, di solidarietà, di eguaglianza e giustizia.

Eticità: l'associazione svolge attività senza fini di lucro, avvalendosi di volontari che operano in modo gratuito in favore dei portatori e delle famiglie in difficoltà, donando il loro tempo, le loro competenze professionali, le loro attitudini umane e relazionali, promuovendo risposte creative ed efficaci ai bisogni dei portatori. La nostra associazione è ispirata ai principi dell'etica della responsabilità, per cui si fa carico del bisogno che vede, dell'iniziativa che valuta necessaria, non limitandosi alla denuncia ma avanzando proposte e progetti.

Solidarietà: la nostra azione vuole essere di supporto a tutti i portatori affetti dalla Sindrome di Poland, che vivono in una situazione di disagio e di svantaggio nel nostro paese.

Eguaglianza e giustizia: l'essere affetto da una malattia rara non deve costituire diseguaglianza né disparità di trattamento nell'assistenza sanitaria, soprattutto per quanto riguarda l'accesso alle terapie. I pazienti con patologie rare non devono soffrire discriminazioni dovute alla bassa incidenza della loro malattia. Equità e livelli omogenei di tutela della salute ispirano le nostre azioni.

2.5 La visione

- Un futuro migliore per i portatori della Sindrome di Poland.
- Disponibilità dei migliori trattamenti esistenti per tutti i pazienti.
- Conoscenza diffusa della patologia e dei problemi ad essa correlati, in ambito sanitario, istituzionale, sociale e dell'opinione pubblica, per migliorare il percorso diagnostico terapeutico dei portatori.
- I portatori della Sindrome di Poland devono essere presenti e rappresentati in tutti i luoghi istituzionali di competenza dove si decide della loro salute.

Obiettivi

- Aumentare la consapevolezza e la sensibilizzazione al tema.
- Fornire ai portatori ed alle famiglie conoscenze utili: empowerment.
- Contribuire a ridurre i disagi sociosanitari dei portatori della Sindrome di Poland.
- Migliorare le capacità di diagnosi, cura e assistenza socio sanitaria.
- Promuovere l'effettiva in carico da parte dei presidi accreditati dalla Rete Nazionale Malattie Rare.
- Creare un network europeo di associazioni e clinici che si occupano della Sindrome di Poland

2.6 Strategie

L'art. 2 del nostro Statuto stabilisce che per la realizzazione delle finalità su espone l'associazione si propone di svolgere le seguenti attività:

- a) Promuovere la raccolta sistematica e la divulgazione delle informazioni riguardanti sia la sindrome di Poland e le patologie correlate, sia gli studi e le ricerche relativi ad ogni intervento mirante a lenire gli effetti;
- b) Promuovere, finanziare e supportare la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti;
- c) Facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale ed internazionale, patrocinando ed organizzando corsi di aggiornamento, convegni e congressi, sollecitando l'intervento e la collaborazione delle Autorità, di Enti, Istituzioni, Società e privati cittadini, divulgando le conoscenze relative alla Sindrome di Poland e sottolineandone la loro importanza sociale;
- d) Promuovere la formazione di un Comitato Scientifico composto da medici, specialisti e ricercatori competenti in riferimento alla Sindrome di Poland ed alle sue espressioni cliniche; il Comitato Tecnico Scientifico suddetto ha il ruolo di consulente dell'Associazione;
- e) Sviluppare e diffondere, attraverso l'attività svolta dai volontari, un sistema di comunicazione e di informazione tra le persone colpite dalla Sindrome di Poland e loro familiari;
- f) Promuovere ed organizzare conferenze, incontri, dibattiti, lezioni, seminari di orientamento, pubblicazioni di opere di divulgazione utilizzando qualsiasi mezzo di comunicazione;
- g) Collaborare con altre associazioni, enti, istituti ed organismi in Italia ed all'estero;
- h) Porre in essere ogni ulteriore attività finalizzata al conseguimento degli scopi sociali.

3 MAPPA E COINVOLGIMENTO DEI PORTATORI D'INTERESSE



3.1 GLI ASSOCIATI

Gli associati di AISP sono i portatori affetti dalla Sindrome di Poland, i loro familiari, amici e quanti, anche se non direttamente coinvolti, apprezzano l'attività svolta dall'associazione e ne condividono lo Statuto Sociale.

Sono soci dell'Associazione coloro che hanno sottoscritto l'Atto di costituzione in qualità di Soci Fondatori e coloro che ne fanno richiesta in qualità di Soci Ordinari. AISP prevede inoltre la figura dell'Amico che condivide gli scopi sociali e utilizza i servizi messi a disposizione.

Il Consiglio direttivo può accogliere Sostenitori che forniscono sostegno economico alle attività dell'Associazione.

Dall'inizio della nostra storia, nel 2003 si sono iscritte all'associazione n. 600 persone. Ci sono molti portatori o familiari che pur non essendo Soci ordinari, sono registrati all'associazione come Amici, usufruiscono dei servizi che offriamo via web e sono abilitati ad accedere al sito riservato ai portatori e loro familiari.

La diagnosi di una patologia rara è sempre scioccante; spesso accompagnata da un senso di angoscia e di smarrimento, perché si percepiscono subito le difficoltà che si incontreranno.

I portatori e i loro familiari cercano su internet informazioni sulla patologia, sui centri di cura e sulle terapie adeguate. Vengono così a conoscenza dell'esistenza dell'associazione e si avvicinano ad essa per uscire dall'isolamento e dal senso di solitudine che si prova dopo aver appreso di dover affrontare un percorso terapeutico difficile per una sindrome rara. Molti portatori si registrano al nostro sito web e possono così entrare in contatto con altri portatori anche attraverso le pagine dell'associazione sui principali social network. Non tutti però sono pronti a condividere le loro storie personali; ciò richiede del tempo per il portatore anche per un lungo periodo.

Una volta che si è entrati a far parte dell'associazione è più facile per i portatori partecipare alle attività proposte, specie agli incontri per la diffusione delle conoscenze sulla malattia. Solo un gruppo ristretto di soci è membro attivo dell'associazione.

3.2 I MEDICI

Accanto ai portatori affetti da Sindrome di Poland e ai loro familiari troviamo i medici specialisti pediatri, chirurghi plastici, chirurghi della mano, ortopedici, genetisti, radiologi, altresì importante il ruolo degli psicologi, pedagogisti, educatori che seguono i portatori.

Uno degli obiettivi dell'Associazione è quello di entrare in comunicazione e in collaborazione con i centri di cura e di ricerca del paese, quale risorsa non solo per i portatori, ma anche per i medici, per affrontare i problemi della sindrome, per migliorare la normativa in materia di sanità pubblica, superare gli ostacoli di natura giuridica e burocratica.

3.2.1 Il comitato tecnico scientifico

Tra gli ordini associativi AISP ha al suo interno un Comitato Tecnico Scientifico interdisciplinare composto da persone che si sono distinte per competenza professionale e doti umane nella relazione con i pazienti affetti da Sindrome di Poland, e manifestano la propria disponibilità a collaborare con AISP al fine di costituire un punto di riferimento scientifico per l'Associazione e i suoi iscritti.

Il Comitato Scientifico persegue e promuove le attività di assistenza, studio e ricerca necessarie al raggiungimento dei seguenti scopi dell'AISP:

- Essere punto di riferimento medico-scientifico dell'AISP e dei suoi iscritti.
- Implementare la ricerca clinica e di base sulla SP.
- Formare la comunità medico scientifica interdisciplinare sulla SP attraverso convegni, corsi, incontri, seminari a livello nazionale e internazionale.
- Condividere le risultanze degli studi di ricerca, promuovere eventuali concorsi, promuovere corsi di formazione medico-scientifici sulla SP.
- Promuovere e sviluppare progetti Associativi di natura scientifica intrapresi dall'AISP come la raccolta dati sui pazienti e sulle Biobanche.



Grazie alla collaborazione del Comitato Tecnico Scientifico è stato possibile organizzare e avviare percorsi di assistenza interdisciplinari (quali day ospital, opend day, ambulatori, consulti) con seguenti presidi medici

- a Genova: l'Ospedale Pediatrico Gaslini, con l'Ospedale San Martino e l'Università di Genova;
- a Roma: l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù;
- a Milano: Ospedale Policlinico Maggiore;
- a Savona con Dipartimento U.O. Centro Regionale di Chirurgia Mano – Savona;
- A Catania con l'Unità Operativa di Genetica Azienda Ospedaliera "Garibaldi";
- A Pisa Azienda Ospedaliera Universitaria Santa Chiara.

Oltre alla proficua collaborazione con il comitato Tecnico Scientifico si sono sviluppate collaborazioni con medici presenti in centri di cura e di ricerca in diverse parti del paese, che ci è impossibile elencare compiutamente per motivi di spazio. Nei 10 anni di attività svolta abbiamo allacciato con soddisfazione numerosi rapporti basati sulla stima reciproca nel riconoscimento dei nostri diversi ruoli con i medici delle più importanti oncologie italiane che collaborano con l'Associazione, contribuiscono alla diffusione di notizie scientifiche e offrono un prezioso aiuto alla soluzione di problemi degli associati.

3.3 RETI E RELAZIONI

EURORDIS – European Organization for Rare Diseases

AISP fa parte di EURORDIS, una federazione non governativa di organizzazioni di pazienti e individui attivi nel settore delle malattie rare, che rappresenta 544 organizzazioni di malati in 49 paesi, coprendo almeno 4000 malattie. La sua missione è quella di costruire una comunità pan-Europea di organizzazioni di pazienti e persone che vivono con le malattie rare, per essere la loro voce a livello Europeo, e direttamente o indirettamente, lottare contro l'impatto delle malattie rare sulle loro vite.



Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

AISP è inserita dalla sua costituzione nel database delle Associazioni di Pazienti con malattie rare del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS. La collaborazione con il CNMR rappresenta per l'associazione la possibilità di affrontare nuove tematiche di politica socio sanitaria, di formare i suoi membri grazie alle iniziative poste in essere dal CNMR. AISP ha partecipato a Roma al Convegno Registri MR – dal titolo IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALE ED INTERREGIONALI DELLE MALATTIE RARE organizzato da CNMR nel 2013.



UNIAMO FIMR Federazione di Associazioni di Malattie Rare

AISP è membro di UNIAMO FIMR Federazione di Associazioni di Malattie Rare, UNIAMO è impegnata nella tutela dei diritti e nel miglioramento della qualità di vita nel paziente e nella sua famiglia. Ag oggi ha più di 100 associazioni di malati rari che rappresentano più di 600 patologie



Gruppo di Consultazione Malattie Rare della Regione Liguria

AISP fa parte del gruppo di Consultazione per le Malattie rare della regione Liguria e Agenzia Regionale della Sanità Liguria..

Con Determinazione del Direttore Generale ARS n. 38 del 01.10.2008 si è costituito il Gruppo di Consultazione per le Malattie Rare formato da dalle associazioni, dai familiari e dai pazienti affetti da malattia rare che collabora attivamente con l'ARS.



Associazione amica di Telethon

AISP fa parte delle Associazioni Amiche di Telethon dal 2011.

Le associazioni amiche di Telethon sono organizzazioni senza scopo di lucro che si occupano di una o più malattie genetiche e che, insieme alla Fondazione, Telethon costituiscono un network che le rende compartecipi di un unico obiettivo: far progredire la ricerca scientifica.



DysNet

DysNet è la rete globale che collega chiunque sia personalmente o professionalmente interessato da difetti congeniti degli arti.



Giornata delle malattie rare

AISP partecipa alla Giornata delle Malattie Rare sin dal 2008, anno in cui per la prima volta è stata scelta una giornata per porre le malattie rare sotto i riflettori. È un evento che si svolge annualmente, orientato all'aumento della conoscenza/consapevolezza sulle MR; è coordinato da EURORDIS a livello internazionale e dalle Federazioni nazionali di pazienti a livello nazionale. A livello comunitario l'obiettivo è quello di aumentare la sensibilizzazione sulle MR tra le istituzioni dell'UE, per rendere le Malattie Rare una priorità di salute pubblica e nei programmi di ricerca.



Orphanet

AISP è presente su Orphanet, il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani. Offre una serie di servizi gratuiti e ad accesso libero come, elenco delle malattie rare, elenco dei farmaci orfani, elenco dei servizi specialistici presenti nei paesi che fanno parte di orphanet; offre informazioni sui centri specializzati, sui progetti di ricerca, sulle sperimentazioni cliniche, sulle associazioni di pazienti ecc.



Bollino Blu Gaslini

L'Associazione ha inoltre ottenuto il riconoscimento nel Maggio del 2012 del "Bollino Gaslini" quale esito di un sistema di accreditamento delle associazioni che garantisce la



AFSP E PIP-UK



AISP collabora con AFSP Associazione Francese Sindrome di Poland e la PIP-UK Associazione Uk Sindrome di Poland. A partire dal 2008 AISP ha partecipato a Parigi ai Convegni promossi dall'associazione francese.



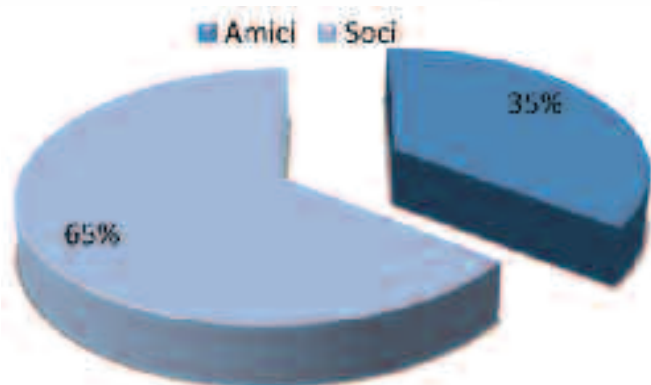
4 ASSETTO ISTITUZIONALE E STRUTTURA ORGANIZZATIVA

L'assetto istituzionale di AISP delineato nello Statuto prevede come organi dell'Associazione: l'Assemblea dei soci; il Consiglio direttivo; il Comitato Scientifico; il Presidente.



4.1 COMPOSIZIONE DELLA BASE SOCIALE

Gli associati di AISP sono registrati nell'apposito libro soci, dove vengono annotati nome, cognome, data di nascita, Codice Fiscale, numero progressivo d'ordine, data di iscrizione all'associazione.. La base sociale alla data del 30.12.2013 è rappresentata da n 173 soci e 95 amici.



4.2 LE ASSEMBLEE DEI SOCI

Dalla costituzione dell'Associazione si sono tenute regolarmente le Assemblee dei soci, prevalentemente convocate in concomitanza con il Convegno Nazionale di AISP, un'importante occasione di incontro tra pazienti, medici e famiglie. La possibilità di incontrare medici esperti della patologia e di avere un aggiornamento sulle novità terapeutiche è stato un fattore che ha condizionato favorevolmente la partecipazione dei soci. Tuttavia molti non hanno potuto affrontare i disagi di un lungo viaggio da sedi lontane. Chi non ha potuto partecipare in proprio, attraverso lo strumento della delega, ha potuto contribuire ai lavori in assemblea.

In occasione dell'assemblea del 28/11/2009 è stato approvato il regolamento interno.

4.3 ORGANI di GOVERNO

4.3.1 Il consiglio direttivo

Lo Statuto prevede che il Consiglio Direttivo sia composto da un minimo di tre fino a un massimo di sette Consiglieri, eletti dall'Assemblea dei soci, e resta in carica tre anni. Il Consiglio Direttivo di AISP, attualmente in carica, è stato nominato nel corso dell'assemblea dei soci del 2012 ed è composto da sette membri. Delle deliberazioni del Consiglio è redatto apposito verbale. La funzione di verbalizzante è svolta da un consigliere prescelto. Sono state effettuate riunioni a distanza con l'utilizzo di strumenti di comunicazione elettronici e telematici, il che ha permesso la presenza quasi totale dei membri del Consiglio a ogni seduta, consentendo ai Consiglieri residenti in regioni diverse d'Italia di partecipare alle riunioni senza dover sostenere spese di viaggio e di soggiorno.



Il Consiglio Direttivo si è riunito a cadenza quadrimestrale.

Il Consiglio Direttivo esercita tutti i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione per il raggiungimento delle finalità dell'Associazione; formula i programmi di attività sociale sulla base delle linee approvate dall'Assemblea; predispone gli elementi utili all'Assemblea per la previsione e la programmazione economica dell'anno sociale e la rendicontazione economica e sociale dell'attività svolta. I Consiglieri hanno sempre svolto il loro mandato a titolo gratuito e con lo spirito di servizio dei volontari.

4.3.2 Il Presidente

Il Presidente dell'Associazione è eletto dal Consiglio direttivo tra i suoi componenti a maggioranza di voti e dura in carica tre anni e può essere rieletto.

Ha la rappresentanza legale dell'associazione nei confronti di terzi ed anche in giudizio. Il presidente rappresenta l'Associazione e compie tutti gli atti che impegnano l'associazione stessa; presiede e convoca l'Assemblea dei soci e il Consiglio direttivo; ne cura l'ordinato svolgimento dei lavori e sottoscrive il verbale delle sedute. È autorizzato a stipulare, previo parere favorevole del Consiglio Direttivo, accordi e convenzioni con Enti pubblici o altre associazioni.

Dall'anno 2003 al 2013 il Presidente di AISP è Eva Pesaro, socio fondatore dell'associazione, rinnovata nella carica nel corso delle elezioni effettuate.

4.4 STRUTTURA ORGANIZZATIVA E RISORSE UMANE

La Struttura organizzativa di AISP nel periodo oggetto di rendicontazione si è sviluppata in rapporto all'aumentato livello qualitativo e quantitativo dei compiti e delle responsabilità a carico del Presidente e dei Consiglieri.

4.4.1 Presidente

Il Presidente, oltre ad avere la rappresentanza legale di AISP, svolge quotidianamente la funzione di gestione generale dell'associazione con il coordinamento dei ruoli, promuovendo nuovi progetti e attività per lo sviluppo dell'associazione. Il presidente espleta le sue mansioni in modo gratuito a titolo di volontariato. Le sue funzioni attengono a:

- adempimento degli obblighi legati alla rappresentanza legale;
- coordinamento di funzioni e ruoli che svolgono attività ordinaria dell'associazione;
- insieme al consiglio direttivo individua gli obiettivi e ne condivide le scelte strategiche per lo sviluppo dell'Associazione;
- insieme al consiglio direttivo individua e definisce le linee di politica sanitaria atte a migliorare la condizione dei portatori che AISP rappresenta, da proporre agli organi competenti;
- è referente per l'Italia delle associazioni di portatori della Sindrome di Poland nel mondo;
- partecipa ai tavoli di lavoro con Enti e Istituzioni per il miglioramento delle politiche sanitarie.

4.4.2 Consiglio Direttivo

Al **Consiglio Direttivo**, interamente composto da volontari, è affidata la direzione e il governo dell'Associazione. I consiglieri, al di là del loro ruolo istituzionale, s'impegnano fattivamente all'interno dell'Associazione in relazione alle necessità che emergono di volta in volta e svolgono attività nell'ambito delle diverse funzioni organizzative dell'Associazione.

4.4.3 Comitato tecnico scientifico

L'Associazione si avvale dell'ausilio di un Comitato Tecnico Scientifico composto dai migliori esperti italiani nelle rispettive discipline:

Prof. Vincenzo Jasonni (Presidente), Dr. Michele Torre, Dr.ssa Sara Costanzo - Dipartimento di Chirurgia U.O. Chirurgia Pediatrica Istituto Giannina Gaslini - Genova

Prof. Roberto Ravazzolo, Dr.ssa Adalmaria Puliti, Dr.ssa Carlotta Vacari - U.O. di Genetica Molecolare e Citogenetica Istituto Giannina Gaslini - Genova

Dr.ssa Anwar Baban, Genetista Ospedale Bambin Gesù Roma

Dr. Sebastiano Bianca, Dr.ssa Chiara Barone Genetisti - Dipartimento Materno Infantile Centro di Consulenza Genetica e di Teratologia della Riproduzione - Catania

Dr.ssa M. Francesca Bedeschi Genetista U.O.S.D. di Genetica Medica - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

Prof. Filippo Maria Sénès, Dr. Nunzio Catena Ortopedici Chirurghi della mano - U.O. Ortopedia e Traumatologia Istituto Giannina Gaslini - Genova

Prof. Mario Igor Rossello - Chirurgo della Mano Dipartimento U.O. Centro Regionale di Chirurgia Mano - Savona

Dr. Gian Luca Gatti - Chirurgo Plastico U.O. Chirurgia Plastica Ospedale Cisanello Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana - Pisa

Prof. Pierluigi Santi, Dr.ssa Maria Victoria Romanini, Dr.ssa Ilaria Baldelli Chirurghi Plastici Genova Chirurgia Plastica Ricostruttiva - IRCCS AOU San Martino - IST - Genova

Dr.ssa Maria Grazia Calevo - Servizio di Epidemiologia e Statistica Istituto Giannina Gaslini - Genova.

Dr.ssa Maura Valle - Radiologa Ecografista U.O. di Radiologia Istituto Giannina Gaslini

Dr.ssa Lucia Spada- Psicologa Centro di Educazione Matrimoniale e Pre-Matrimoniale - Genova

4.4.4 Segreteria

La funzione di segreteria è finalizzata all'organizzazione interna e al supporto operativo delle singole aree funzionali. Tale funzione è stata espletata sino dall'anno 2003 dal Presidente. Nel 2012, per far fronte all'aumentata mole di lavoro, si è resa necessaria l'apertura di una nuova sede operativa.

L'attività dell'ufficio di segreteria è improntata a criteri di efficienza organizzativa e di rispetto di sostenibilità ambientale in relazione al consumo del materiale. Le comunicazioni interne degli organi dell'associazione sono effettuati per via telematica e quelle più importanti per posta ordinaria al fine di consentire agli associati che non hanno confidenza con i internet di poter essere informati. Tutti i dati presenti nella sede operativa sono trattati con procedure finalizzate alla tutela della privacy degli associati e al rispetto del dettato normativo in materia di riservatezza.



4.4.5 Amministrazione

La funzione consiste in attività amministrative e adempimenti fiscali e contabili: tesoreria, gestione e controllo delle operazioni contabili, fiscali e amministrative, è affidata al tesoriere e al dottore commercialista, entrambi soci volontari AISP.

4.4.6 Comunicazione

La funzione consiste nella:

- gestione della comunicazione ordinaria relativa a tutte le attività dell'associazione;
- produzione di documenti e pubblicazioni di opuscoli;
- Newsletter;
- pieghevole dell'Associazione;
- poster per convegni;
- gestione dei servizi telematici;
- gestione ed aggiornamento del sito web www.sindromedipoland.org per quanto attiene la documentazione scientifica e tutte le informazioni sulla vita dell'associazione e sugli eventi che possono interessare i portatori;
- gestione ed aggiornamento dei profili dell'associazione sui principali social network;
- attività di editing per la produzione di locandine e programmi di eventi organizzati per i portatori.

4.4.7 Relazioni esterne

Le relazioni esterne riguardano i rapporti con le istituzioni sanitarie, con gli istituti di ricerca, con le Università, con associazioni nazionali e internazionali, con le strutture sanitarie con cui AISP è in rapporto. La funzione consiste in:

- relazioni con le istituzioni sanitarie per l'elaborazione di progetti volti a migliorare la normativa in materia di adeguate scelte socio sanitarie per i pazienti, per la formazione dei membri degli organi di governo;
- relazioni con le strutture sanitarie con centri accreditati.

4.4.8 Verifica

Una relazione conclusiva, presentata all'Assemblea ogni anno, fornisce elementi utili per la verifica sull'operato del Presidente e del Consiglio Direttivo e sui risultati raggiunti.

4.5 I VOLONTARI

I volontari di AISP sono tutti soci che offrono, a titolo gratuito, il loro tempo, le loro competenze professionali e le risorse personali a vantaggio dei pazienti con la Sindrome di Poland e delle loro famiglie. Sono quasi tutti portatori essi stessi o familiari di portatori, che hanno sperimentato personalmente la difficoltà di affrontare un percorso diagnostico e terapeutico difficile, quale quello che affronta un paziente affetto da una malattia rara.

Il numero dei volontari è di quindici persone che collaborano all'organizzazione delle attività in modi differenti; fra questi, sette sono membri del consiglio direttivo. Nel dettaglio i volontari sono così suddivisi: due addetti all'attività di amministrazione, due addetti alla segreteria, un addetto al servizio di accoglienza telefonico, tre addetti all'organizzazione eventi, due addetti al gruppo giovani, cinque addetti alla comunicazione.

4.5.1 Il tempo dei volontari

Il tempo dedicato dai volontari ad AISP è difficile da quantificare, poiché non è articolato con obblighi di orario e compiti ben definiti, ma è certamente notevole. Il Bilancio Sociale oltre ad evidenziare il valore sociale dell'azione dei volontari dimostra il vantaggio economico che riceve l'Associazione da attività e servizi offerti gratuitamente ai cittadini.

4.6 IL PERSONALE RETRIBUITO

L'attività di AISP è svolta quasi interamente da soci che operano come volontari. In alcuni casi, però, è stato necessario ricorrere a persone esterne con competenze professionali specifiche per la realizzazione di alcune attività. Nel corso degli anni oggetto di rendicontazione l'Associazione non si è avvalsa di personale dipendente retribuito.

4.7 IL CLIMA RELAZIONALE E LA COMUNICAZIONE INTERNA

La qualità della relazione e della comunicazione tra gli organi dirigenti, i volontari, i soci ed amici è elemento fondante dell'attività di AISP. La relazione è improntata a sentimenti di amicizia e di condivisione solidale.

Gli organi dirigenti hanno richiesto più volte un maggiore coinvolgimento dei soci nelle attività dell'associazione a supporto della mole di lavoro che grava su poche persone; a tale scopo ha intrapreso diverse iniziative di formazione e promozione del volontariato attraverso incontri specifici. Questa attività ha permesso il rafforzamento della rete dei volontari sul territorio e il consolidamento del gruppo ed in particolare quello degli adolescenti.

5 ATTIVITÀ SVILUPPATE E SERVIZI EROGATI

5.1 ATTIVITÀ DI SVILUPPO E DIVULGAZIONE DELLA CONOSCENZA SCIENTIFICA

5.1.1 Azioni di sistema, rappresentanza istituzionale e advocacy

Un'associazione di pazienti ha tra le sue prerogative quella di svolgere la funzione di advocacy, un termine che ancora non ha un'adeguata traduzione italiana, ma che indica l'insieme di azioni con cui un'associazione si fa promotrice e sostiene attivamente la causa dei portatori, compiendo tutti gli sforzi necessari per indirizzare e modificare le politiche pubbliche in una direzione a favore della salute dei portatori.

AISP fin dalla sua nascita si è impegnata costantemente in queste azioni rivolgendosi direttamente ai decisori, alle istituzioni, collaborando con altre associazioni di pazienti per ottenere un impegno politico volto a migliorare la legislazione in materia di salute pubblica per i malati affetti da patologie rare.

2011 - PROGETTO REGISTRO SINDROME DI POLAND.

Ad oggi le caratteristiche fenotipiche della sindrome non sono ancora state descritte in un'ampia casistica di pazienti. L'obiettivo di questo progetto è quello di implementare la conoscenza di queste patologie attraverso una integrazione verticale di tutte le informazioni derivanti da un approccio multidisciplinare e multistratificato al paziente. Tutte le informazioni (cliniche, di imaging, genetiche e statistiche) raccolte durante la cura del paziente vengono analizzate e interpretate.

Scopo del registro è la raccolta di dati clinici di pazienti affetti da Sindrome di Poland con lo scopo di ordinare ed aggiornare queste informazioni per fini epidemiologici e di ricerca.

Il progetto è promosso dalla Associazione Italiana Sindrome di Poland in collaborazione con il servizio di Biostatistica dell'istituto Giannina Gaslini e dei membri del Comitato Tecnico Scientifico AISP, in particolare del Team Interdisciplinare dell'istituto Giannina Gaslini. Grazie alla proficua collaborazione tra l'AISP e il comitato Tecnico Scientifico è stato possibile studiare e catalogare più di 250 pazienti.

2009 - Progetto Indagine Burocratica

Volto a fare chiarezza sul "caos" sulle diverse metodologie adottate dalle ASL per il riconoscimento dell'esenzione ticket per patologia, dell'invalidità civile, della Legge 104 e dell'indennità di frequenza per i minori.

2007 - Progetto Pilota Progettazione e Realizzazione progetto di Informazione SINDROME DI POLAND, MALATTIA RARA, QUESTA SCONOSCIUTA!

Un'iniziativa finalizzata alla diffusione delle Linee Guida elaborate dal Comitato Tecnico Scientifico AISP destinate ai Pediatri e Medici di Base.

2006 - Si attivano dei servizi di consulenza medico-legale

Si attivano dei servizi di consulenza medico-legale con l'avvocato D.ssa Sonia Franzese (Roma) sugli aspetti burocratici relativi alla condizione della Poland (esenzione ticket, invalidità e legge 104).

Protocollo diagnostico e terapeutico sulla Sindrome di Poland:

diversi medici iniziano a condividere le proprie esperienze per elaborare un documento comune che possa servire da punto di riferimento per la successiva stesura di una Linea Guida sulla SdP.

2005 - Progetto del registro Nazionale sulla Sindrome di Poland

con la Creazione di una "raccolta dati anamnestici" a scopo statistico-scientifico sui casi di Poland oggi esistenti tra i soci. Lo studio è effettuato sulla base dei dati raccolti tramite una griglia di raccolta elaborata in collaborazione con la Dr.ssa Calevo del servizio di Statistica dell'istituto Gaslini.

5.1.2 Informazione

Sono pochi coloro che conoscono realmente i problemi che derivano dalla Sindrome di Poland e AISP contribuisce alla diffusione della conoscenza tra i propri utenti, i familiari e coloro che sono entrati in contatto con questa patologia. AISP ha il compito di Informare, permettere ai portatori e alle loro famiglie di utilizzare al meglio le informazioni stesse e di acquisire le competenze necessarie per vedere riconosciuti i propri diritti alla salute e orientarsi nel complesso sistema socio sanitario.

AISP risponde al bisogno di informazione dei portatori anche grazie al proprio sito internet, www.sindromedipoland.org che ha consentito di avvicinare un gran numero di portatori all'Associazione, di diffondere la conoscenza della malattia, di pubblicare articoli medico-scientifici utili a chiunque voglia apprendere notizie sulla Sindrome, sulle terapie innovative, sui centri di cura più accreditati.

Il sito di AISP è una fonte affidabile di informazioni sulla sindrome, sullo stato di avanzamento della ricerca. Contiene AISP INFORMA notiziario informativo documenti istituzionali scaricabili dal sito, video e foto, notizie sull'associazione, sulle attività poste in essere, su come diventare soci e/o amici ed effettuare donazioni. Inoltre sono contenuti documenti utili al paziente e alla famiglia per avere una guida ad orientarsi nell'ambito dei diritti dei pazienti di patologie rare.



Il sito internet nel corso dei dieci anni di attività è stato aggiornato tecnicamente e nei contenuti fino a diventare un vero e proprio portale, esso permette infatti non solo la gestione dei contenuti ma anche la gestione associativa (iscrizioni, rinnovi quote sociali, comunicazioni, ecc) Con numero di accessi in questi anni di circa 500.000 utenti

La Redazione del sito è centrale per garantire continuità e costante aggiornamento delle pubblicazioni; è affidata ad un ristretto numero di volontari dell'Associazione che nel tempo ha dato continuità agli argomenti trattati ed ha curato tutti i testi pubblicati.

5.1.3 Comunicazione e sensibilizzazione

AISP attraverso specifiche attività di comunicazione persegue i seguenti obiettivi:

- avvicinare il maggior numero possibile di portatori all'Associazione;
- rendere note le difficoltà affrontate da un portatore della Sindrome di Poland;
- favorire nei portatori la consapevolezza che, insieme, col contributo di ognuno si possono migliorare i percorsi diagnostici terapeutici e abbattere alcune barriere.

Per questo scopo accanto all'attività d'informazione, AISP ha ritenuto necessario definire una strategia di comunicazione in grado di:

- sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni sulla sindrome
- aumentare la visibilità sulle attività dell'Associazione
- aumentare l'autorevolezza dell'Associazione a livello istituzionale e pubblico su tutto il territorio nazionale
- costruire relazioni con aziende e istituzioni
- realizzare partnership con altre associazioni.

Per raggiungere tali obiettivi strategici AISP si avvale dei seguenti strumenti di comunicazione:

■ posta elettronica info@sindromedipoland.org;

■ servizio di accoglienza telefonico:

■ profilo dell'associazione sui principali social network che costituiscono una piattaforma di scambio di informazioni, di condivisione di percorsi, di libera discussione con approfondimenti sulle problematiche della malattia. È un ambiente dove il portatore trova accoglienza, comprensione e solidarietà da parte di altre persone che hanno già vissuto l'esperienza della malattia, hanno imparato a convivere con essa e sono pronti a condividere la loro storia. Questo incoraggiamento è essenziale per uscire dall'isolamento, dalla naturale paura che assale le famiglie dopo la diagnosi di una patologia rara.

■ la Newsletter di AISP, uno strumento di comunicazione e informazione al tempo stesso. È inviata a tutti i soci e ai portatori d'interesse. Il primo numero della Newsletter è del novembre 2003 in occasione della nascita di AISP; la pubblicazione è oggi pubblicata con cadenza semestrale. In essa sono contenute notizie a carattere scientifico, report dai congressi, interviste a medici sui temi della patologia, notizie sulla vita dell'associazione.

■ il Pieghevole di AISP, uno strumento di facile distribuzione, utile per far conoscere l'Associazione a portatori e familiari, a membri di altre associazioni, al pubblico in generale, distribuito negli ospedali in occasione di eventi o riunioni. Nell'anno 2013 è stato realizzato un nuovo pieghevole, la cui grafica è stata ideata per trasmettere messaggi positivi e concreti, per comunicare la missione e i valori dell'associazione e dare indicazioni sulle modalità per devolvere il 5 x mille all'interno della dichiarazione dei redditi.

■ divulgazione di informazioni attraverso i media cercando di dare visibilità all'associazione

Per quanto concerne i media AISP accompagna tutte le iniziative con comunicati stampa e diffusione attraverso i social networking.

2005 Raisat Explora la TV delle Scienze Sindrome di Poland aspetti clinici



5.1.4 Formazione ed eventi divulgativi

5.1.4.1 Formazione

La disponibilità di informazioni è una delle maggiori difficoltà legate alle malattie rare. Per i pazienti, familiari, medici, ‘sapere’ è di vitale importanza. Più si sa, più si può fare del bene ai malati rari e aiutarli a migliorare la loro qualità di vita. Sulla quantità e qualità delle informazioni si basa lo sviluppo dell’empowerment della persona, finalizzato a una consapevole partecipazione alle decisioni che riguardano la gestione della malattia e della cura. “Sapere” è essenziale anche per le associazioni che rappresentano nelle diverse sedi istituzionali, ai decisori politici, agli scienziati e all’opinione pubblica la complessa realtà delle malattie rare e le problematiche dei pazienti che ne sono affetti. In quest’ottica e per il raggiungimento delle sopra citate finalità AISP ritiene di grande importanza la formazione e l’aggiornamento di tutti i soggetti coinvolti. In quest’ottica ha organizzato diversi corsi di formazione.

■ 2013 - In occasione del "Decennale AISP" si organizza un corso ECM rivolto a medici, specialisti operatori sanitari e un seminario per le famiglie.

Il corso si è proposto di presentare la Sindrome di Poland nei suoi aspetti clinici, genetici e diagnostici co-terapeutici, i progetti e i primi risultati della ricerca scientifica, e il ruolo dell’associazione. La carenza di informazioni e di adeguati strumenti impedisce l’efficace presa in carico del paziente con gravi conseguenze sul piano curativo ma, soprattutto, sul condizionamento della qualità di vita di queste persone.



Al corso hanno partecipato 50 medici e specialisti provenienti da varie regioni d’Italia

■ 2011 e 2012 - Si svolgono a Montecatini Terme e a Napoli “La Cura Associativa Seconda Parte”, un’iniziativa sul territorio nazionale per promuovere la vocazione al Volontariato delle famiglie e dei portatori di Sindrome di Poland. Hanno partecipato ai corsi di formazione circa 40 persone, e a seguito di questo evento sono aumentati i sì è consolidato il gruppo dei volontari attivi (circa 20)

5.1.4.2 Eventi divulgativi

AISP ha tra i suoi scopi statuari la divulgazione della conoscenza della Sindrome di Poland. Al di fuori dei centri specializzati, il portatore incontra spesso difficoltà ad avere una diagnosi corretta e certa in tempi brevi.

Riteniamo che attraverso una conoscenza più diffusa sia possibile migliorare il percorso diagnostico e terapeutico del portatore. Subito dopo la costituzione dell’Associazione abbiamo iniziato l’attività di diffusione della conoscenza della Sindrome e l’abbiamo portata avanti con costanza in questi anni.

2013

- 25 febbraio AISP partecipa a Roma al Convegno Registri MR – convegno organizzato dal CNMR (centro nazionale malattie rare) dal titolo IL REGISTRO NAZIONALE E I REGISTRI REGIONALE ED INTERREGIONALI DELLE MALATTIE RARE
- Dal 28 febbraio al 3 marzo VI GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE: Milano; Genova, Roma, Napoli, Catania
- Marzo AISP partecipa al III convegno pazienti Telethon
- Maggio AISP partecipa all’Assemblea di Raggiungere al Centro Vismara Milano
- Giugno Open Day Sindrome di Poland c/o Istituto Giannina Gaslini
- Giugno Lo Sport per la Ricerca promosso da Kiwanis Cecina –Livorno

- Giugno – Roma - AISP partecipa al forum internazionale organizzato dall'Istituto Superiore della Sanità, "Malattie Rare; dalla ricerca alla Sanità Pubblica"
- Settembre - Festival della Salute Viareggio
- Ottobre - Mercatino Solidale a favore della Ricerca a Roma
- Novembre - AISP partecipa a Padova alla Giornata Limb Loss Day



Iniziative Decennale:

- Venerdì 11 Ottobre - Roma ore 21 Concerto per AISP Serata di Musica e divertimento al Saturno Dancing di Roma - Concerto per AISP The Rokes m&b MMik e Shepstone & Bobby Posner con Patrick Edera.
- Sabato 12 Ottobre - Napoli ore 21 Concerto per AISP Serata di musica e divertimento alla città della Scienza, Sala Netwon, evento rivolto a tutta la famiglia.
- Sabato 26 Ottobre - Genova ore 15.30 Spettacolo Peter Pan - Sulle Alide della Fantasia presenta lo spettacolo Peter Pan 2013, Teatro della Gioventù patrocinato dalla Regione Liguria. Spettacolo per bambini.
- 20 Novembre - Monza RICORDANDO PIA.. Giovani Musicisti in concerto per AISP Teatro Binario 7 - Via Turati 8 Monza Giovani Musicisti in Concerto Pianoforte e Archi: Alessandro Penati - Pianoforte , Trio Calazzi + Arch

2012

- 28 Febbraio Giornata Malattie rare: Napoli, Roma, Genova
- Aprile Mercatino Solidale Ladispoli
- Giugno Lo sport per la Ricerca evento promosso da Kiwanis Club Cecina LI
- 25-30 Settembre Festival della Salute Pietrasanta (LU)
- Ottobre AISP partecipa allo spettacolo promosso da Medicuore Monza
- 10 Dicembre AISP partecipa all'incontro Le Malattie rare via Web "Opportunità e rischi"
- 18 Dicembre AISP partecipa alla presentazione del Piano nazionale Malattie Rare

2011

- 28 Febbraio Giornata Malattie rare
- 3° Partecipazione al Festival della salute di Viareggio
- Maggio – la cura Associativa – Prima Parte
- Ottobre Open Day Sindrome di Poland c/o Ospedale Gaslini

2010

- 20 febbraio Laboratorio al Centro Commerciale di Tortona (AL)
- Dal 26 al 29 Maggio Expò Sanità Bologna
- 13 giugno “Una mela al giorno...leva il medico di turno” teatro per bambini
- 28 agosto Cena di Solidarietà promosso dal Cral Asa a favore delle Ricerca sulla SdP
- Dal 21 al 26 Settembre Festival della Salute 2010

2009

- 28 febbraio Giornata Europea Malattie rare
- 10 Marzo AISP partecipa alla Telethon Convention
- Dal 24 al 27 Settembre Festival della salute di Viareggio
- Dal 14 al 16 Novembre AISP partecipa al Convegno Associazione Sindrome di Poland Francese

2008

- 29 Febbraio Organizzazione e partecipazione alla Giornata Nazionale Malattie Rare a Genova e in Sicilia
- 5-6 Aprile Partecipazione alla Mostra della Camelia a Gozzano (NO)
- dal 29 al 31 Maggio Festa dei Giovani a Genova
- dal 28 al 30 Maggio AISP partecipa all'Expo Sanità a Bologna con stand informativo e con seminario scientifico sulla Sindrome di Poland
- 19 Luglio Serata Musico Dialettale per AISP a Gozzano (NO)
- 20 Settembre “Noi e il Tempo” serata di Beneficienza per AISP Roma al museo di Villa Borghese
- 21 Settembre Partecipazione Volontassociate a Bologna
Banco di beneficenza e serata con raccolta fondi Loreto Aputino (PE)
Tombolate a Perdifumo (SA) nel periodo pasquale, in agosto e nel periodo Natalizio.
- Dal 14 al 16 Novembre Partecipazione a Parigi al Convegno promosso dalla Associazione Poland Francese. AISP ha partecipato In qualità di relatore e con consulenze mediche di alcuni membri del comitato tecnico scientifico AISP.

2007

- 31 maggio, 1 e 2 Giugno Genova ha partecipato alla Festa dei Giovani, presso la Fiera del Mare di Genova, nei giorni 31 Maggio e.
- Dal 15 al 31 Dicembre a Genova - Mostra Pittura e Fotografica presso la Biblioteca De Amicis
- 15 Dicembre Conferenza Sogni A Colori e mostra di tele e installazioni Video di Roberto Bixio e Corrado
Dicembre Festa in Piazza a Loreto Aprutino (PE)

5.1.4.3 Convegni nazionali

A partire dal 2003, AISP organizza il Convegno nazionale dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland Onlus: una giornata di approfondimento medico dedicata ai pazienti ed occasione di incontro tra portatori, famiglie e medici esperti di questa sindrome, chirurghi, radiologi, psicologi, ricercatori che parlano dei trattamenti clinici e chirurgici, dello stato della ricerca, del percorso del portatore della Sindrome di Poland dalla diagnosi al trattamento, dei diritti dei portatori e rispondono alle domande di pazienti e familiari su tutte le problematiche legate alla sindrome.

Le relazioni mediche presentate ai convegni nazionali sono pubblicate sul sito di AISP.
 Novembre 2013 Seminario Medico Scientifico con consulenze ambulatoriali, Roma Dieci anni Associativi: L'importanza della rete di assistenza diagnosi e supporto ai portatori di SdP e alle loro famiglie

- Novembre 2012 – IX Convegno annuale AISP – Montecatini Terme – 3 / 4 Novembre 2012
- Ottobre 2011 Seminario Medico Scientifico con consulenze ambulatoriali Napoli
- Ottobre 2010 Seminario Medico Scientifico con consulenze ambulatoriali Catania
- Ottobre 2009 Seminario Medico Scientifico con consulenze ambulatoriali Genova
- 31 ottobre – 2 Novembre VI 2009 convegno annuale AISP a Montecatini Terme “Ogni età ha i suoi perché”
- Maggio 2008 Fiera della Sanità a Bologna con seminario scientifico
- Dal 2 al 4 Novembre 2007 V Incontro AISP “Comunicare la rarità: la Sindrome di Poland questa sconosciuta” Hotel Croce di Malta, Montecatini
- Dal 3 al 5 Novembre 2006 IV Incontro AISP “Mettiamoci in Gioco”, Hotel Belvedere, Montecatini Terme (PT)
- Dal 21 al 23 Ottobre 2005 La “Giornata della Poland” incontra l'associazione: Chianciano Terme (SI), Hotel Miralaghi
- 9-10 ottobre 2004 “Secondo Incontro dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland” Porto Ferrajo, Isola d'Elba Hotel Lacona
- 9 ottobre 2003 “Primo convegno nazionale” a Genova, presso La città dei bambini, in occasione della costituzione dell'associazione.

5.1.4.4 Attività scientifica

Poster in congressi scientifici:

- Towards the identification of genetic mechanisms underlying Poland Anomaly
 C. Vaccari, I. Musante, G. Gimelli, E. Tassano, M. Lerone, M. T. Divizia, M. Torre, M. V. Romanini, M. F. Bedeschi, N. Catena, F. M. Senes, M. G. Calevo, M. Valle, M. Acquaviva, A. Baban, A. Barla, M. Squillario, R. Ravazzolo, A. Puliti.
 Accepted for poster presentation P02.114 - European Genetics Conference 2013, June 8 – 11, Paris, France
- Studio dei meccanismi genetici alla base dello sviluppo dell'anomalia di Poland
 C. Vaccari, I. Musante, G. Gimelli, E. Tassano, M. Lerone, M. T. Divizia, M. Torre, M. V. Romanini, M. F. Bedeschi, N. Catena, F. M. Senes, M. G. Calevo, M. Valle, M. Acquaviva, A. Baban, A. Barla, M. Squillario, R. Ravazzolo, A. Puliti
 Accepted for poster presentation P086 – Società Italiana di Genetica Umana, XVI Congresso Nazionale, 25 – 28 settembre 2013, Roma, Italy

Pubblicazioni:

- Laparoscopically harvested omental flap for breast reconstruction in Poland Syndrome. Romanini MV, Vidal C, Godoy J, Morovic CG. J Plast Reconstr Aesth Surg. 2013; 66:303-9. Presentato anche al IPRAS 2013, International Confederation for Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgery, tenuto in Cile, 2013. Lavoro accettato al Congresso Congiunto Nazionale di Chirurgia pediatrica 2013
- Ricostruzione toracica in pazienti adolescenti con sindrome di Poland: E' l'età giusta?
- Romanini MV, Torre M

Capitoli di libri:

- Pediatric Thoracic Surgery. Springer-Verlag Italia, 2013. Chapter Breast Disorders. pages: 309-322
- Romanini MV, Franchelli S, Santi PL, Jasonni V.
- Pediatric Thoracic Surgery. Springer-Verlag Italia, 2013. Chapter: Malformation of the chest wall. pages: 293-307.
- Torre M, Rapuzzi G, VarelaP, Jasonni V.

Tesi di specializzazione in Chirurgia Plastica:

- La Chirurgia Ricostruttiva nella Sindrome di Poland: esperienza e innovazioni in 60 casi. Dott.ssa Maria Victoria Romanini Catalan.
- Disturbi dell' immagine corporea e qualità di vita nei pazienti affetti da Sindrome di Poland.
- Dott.ssa Ilaria Baldelli

2012

- Hand and upper limb anomalies in poland syndrome: a new proposal of classification. J Pediatr Orthop. 2012 Oct;32(7):727-31. (I.F. ; I.F.N.) Catena N, Divizia MT, Calevo MG, Baban A, Torre M, Ravazzolo R, Lerone M, Sènès FM.

2010

- "Dextrocardia in patients with Poland syndrome: phenotypic characterization provides insight into the pathogenesis."
- J Thorac Cardiovasc Surg 2010 May;139(5):1177-82. (I.F. 3,354 ; I.F.N. 6) Michele Torre, Anwar Baban, Anna Buluggiu, Sara Costanzo, Lara Bricco, Margherita Lerone, Sebastiano Bianca, Gian Luca Gatti, Filippo Maria Sènès, Maura Valle, Maria Grazia Calevo.

2009

- Phenotypic Characterization of Poland Syndrome Based on a Series of 180 Patients . 59th Annual Meeting of The American Society of Human Genetics 20-24 Ottobre 2009 Honolulu USA (<http://www.ashg.org/2009meeting/pages/sessionlisting.shtml>)

Pubblicazioni:

- Poland Syndrome with Bilateral Features: Case Description with Review of the Literature. American Journal of Medical Genetics Part A. 2009; 149:1597-602 Baban et al.,
- Dextrocardia in Poland syndrome: phenotypic characterization provides insight into the pathogenesis. Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery . Settembre 2009. Torre, Baban et al.,
- 2008**
- Comunicazione orale del progetto in occasione del Convegno Annuale della Società Europea di Genetica Umana - Barcellona Giugno 2008

Tesi di specializzazione in Chirurgia Pediatrica:

- Caratterizzazione Fenotipica nella Sindrome di Poland.
- Avviato Un progetto del dottorato di ricerca in genetica, clinica e immunologia delle malattie in età evolutiva
- 2007**
- Il Comitato Tecnico Scientifico AISP ha ottenuto un premio dalla Società di Italiana di Genetica Umana (SIGU) per il lavoro presentato sulla "Caratterizzazione Fenotipica della Sindrome di Poland".

Tesi di laurea in Medicina:

- "La comunicazione di diagnosi delle malattie rare: l'esperienza della sindrome di Poland". Questo lavoro rappresenta l'evoluzione del progetto sulla medicina Narrativa intrapreso in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

5.2 ATTIVITÀ DI SOSTEGNO ALLA PERSONA E ALLA FAMIGLIA

AISP vuole essere un importante punto di riferimento e d'incontro per chi direttamente o indirettamente è venuto a contatto con la Sindrome di Poland.

Il portatore e la famiglia al momento della diagnosi provano una sensazione di solitudine, la paura di essere in pochi e con poche risorse, un disorientamento che li porta alla ricerca di qualcuno capace di ascoltarlo, di comprenderlo e di condividere la sua esperienza. In questa ricerca il portatore, o il familiare che se ne prende cura, approda ad AISP. Attraverso una mail o una telefonata si stabilisce un contatto e inizia un dialogo che porta beneficio al portatore sia sotto il profilo umano che dell'assistenza socio-sanitaria.

AISP è a disposizione per colloqui telefonici con i portatori e le famiglie, per offrire un supporto morale e psicologico, informare sui centri e le strutture specifiche per la SdP, sulle cure e le novità scientifiche, sulla tutela dei diritti del malato. Inoltre, poiché i centri d'eccellenza per la cura della Sindrome di Poland in Italia sono pochi, molti portatori devono spostarsi dalle loro sedi. Al disagio fisico di doversi allontanare dalla propria città, il portatore in queste condizioni vive un doppio disagio morale e psicologico. In particolare, AISP in questi anni si è adoperata per facilitare il contatto fra i portatori ed i centri medici specializzati:

- Dal mese di gennaio 2004, AISP organizza in collaborazione con l'Istituto Giannina Gaslini, giornate di ricovero in regime di Day-Hospital, in cui i piccoli pazienti, portatori della Sindrome di Poland possano essere valutati contemporaneamente da chirurgo, ortopedico, genetista, psicologo e radiologo

■ Dal Settembre 2008 sono state avviate consulenze di chirurgia plastica per adulti portatori di Sindrome di Poland presso Istituto Giannina Gaslinini di Genova

■ Dal Novembre 2007 si organizzano consulenze Chirurgiche per adulti portatori di Sindrome di Poland presso l'Istituto Cisanello di Pisa

AISP organizza in occasione dei suoi eventi laboratori ludico – educativi e di improvvisazione teatrale. In questi anni, grazie alla dedizione di alcuni volontari, si sono tenuti regolarmente incontri del “Gruppo giovani”, per il consolidamento dei rapporti all'interno del gruppo e per affrontare le tematiche relative al vivere la patologia in età adolescenziale. Ogni anno viene organizzato il “Campus Estivo”, una settimana di vacanza in cui si cerca di offrire ai ragazzi dell'associazione l'opportunità di confrontarsi e di condividere le proprie esperienze attraverso momenti di svago e attività formative, diventando così occasione per conoscersi e crescere, sotto la supervisione di educatori professionisti.

5.3 ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO 2013



Febbraio 2013

Incontro dei volontari

Presso la sede dell'associazione per la programmazione delle attività per l'anno 2013



Giornata delle Malattie Rare

Partecipazione a varie iniziative promosse sul territorio nazionale:
 Belpasso (CT)
 Napoli
 Milano



Marzo 2013

VXII Convention Telethon

AISP ha partecipato alla Convention riunisce i ricercatori di Telethon in modo che possano confrontarsi e scambiarsi informazioni sulle ricerche in corso



Aprile 2013

AISP per Pasqua

Vendita di beneficenza di uova pasquali finalizzata alla raccolta fondi.



Maggio 2013

Day Hospital – O.P. Bambin Gesù - Roma

E' stato aperto ed inaugurato il polo romano per la ricerca sulla Sindrome di Poland.



Maggio 2013

Assemblea di Raggiungere al Centro Vismara

AISP ha partecipato all'evento dell'associazione Raggiungere che si occupa di bambini ed adulti portatori di malformazioni agli arti.



Giugno 2013

Open Day – O.P. Gaslini - Genova

Si è svolto presso il nuovo Ospedale di Giorno del Galsini, un nuovo padiglione ben attrezzato per accogliere eventi di questo genere nei quali 20 bambini, con i loro genitori, possono fruire di visite specialistiche inerenti la Sindrome di Poland.



Secondo incontro dei volontari

durante il quale sono proseguiti e consolidati i progetti iniziati a febbraio.



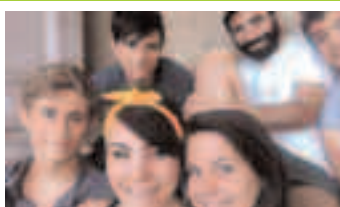
Lo Sport per la Ricerca

Evento di beneficenza organizzato per la raccolta fondi. Organizzato da Kiwanis Bassa Val di Cecina



Malattie Rare; dalla ricerca alla Sanità Pubblica

AISP ha partecipato a questo forum internazionale organizzato dall'Istituto Superiore della Sanità.



Luglio 2013

Staff Junior. Diario di una gita a Firenze

I ragazzi dello Staff Junior si sono incontrati in una sorta di vacanza-lavoro nel quale, oltre a consolidare il gruppo, hanno lavorato sul progetto SPOT AISP



Settembre 2013

Festival della Salute

AISP ha partecipato all'annuale Festival che si tiene a Viareggio e che riserva spazi alle associazioni di volontariato.



Ottobre 2013

Mercatino Solidale a Roma

Mercatino Solidale a favore di AISP per raccolta fondi per la ricerca scientifica.

Venerdì 11 ottobre 2013 Roma

Serata di Musica e divertimento al Saturno Dancing di Roma
 Concerto per AISP The Rokes m&b MMik e Shepstone & Bobby Posner con Patrick Edera. Direttamente da Zelig I Sequestratori, presenta Tiziana Mammuccari.

L'evento è organizzato in collaborazione con Radio Gamma Stereo

Sabato 12 ottobre 2013 Napoli ore 21 Concerto per AISP

Serata di musica e divertimento alla città della Scienza, Sala Netwon, evento rivolto a tutta la famiglia. Presenta Maria Bolignano (poliedrica artista partenopea); si esibiranno Marcello Coleman e la Rete co' Mar (versione alternativa compagnia musicale e teatrale) Grazie al contributo di Casper animation i bambini potranno divertirsi con giochi, palloncini e personaggi di fantasia.

Sabato 26 ottobre 2013 Genova ore 15.30 Spettacolo Peter Pan

Sulle Alidella Fantasia presenta lo spettacolo Peter Pan 2013, Teatro della Gioventù patrocinato dalla Regione Liguria. Spettacolo per bambini.

Le due associazioni di volontariato organizzano insieme un evento dove il gioco e il divertimento possono diventare uno strumento per informare ed educare alla diversità.

Il ricavato dell'evento devoluto all'AISP.

Sabato 23 novembre 2013 Roma- Corso Medico ECM.

Corso teorico-pratico sulla gestione del paziente con Sindrome di Poland. L'iniziativa nasce dall'esigenza di accrescere le conoscenze degli operatori socio-sanitari in merito alle malattie rare e, in particolare, alla Sindrome di Poland.

La carenza di informazione e la conseguente scarsità di adeguati strumenti terapeutici, impedisce il giusto collocamento del paziente in una specifica struttura sanitaria con conseguente grave deficit terapeutico e, soprattutto, con negative implicazioni sulla qualità di vita di queste persone.

Il corso è orientato a favorire lo scambio tra le varie figure e istituzioni coinvolte: medici, ricercatori e operatori sanitari e alla presa di coscienza della necessità di intraprendere un efficace lavoro di rete.

Domenica 24 novembre 2013 Roma Seminario Sindrome di Poland

Dieci anni Associativi: L'importanza della rete di assistenza diagnosi e supporto ai portatori di SdP e alle loro famiglie.

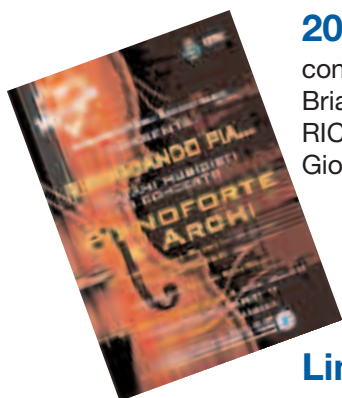
Il seminario si propone di presentare la Sindrome Poland nei suoi aspetti clinici, genetici e diagnostico-terapeutici e di portare all'attenzione alcune esperienze italiane e straniere.

Si propone altresì di sottolineare l'importanza della costruzione di una rete di collaborazione dei centri esperti nella diagnosi e trattamento a livello nazionale e internazionale e come il Network delle Biobanche Telethon può diventare strumento per promuovere la ricerca.

Opportunità d'incontro e confronto per i pazienti e genitori.

Sono invitati a partecipare famiglie e portatori di Sindrome di Poland, medici e pediatri di base, strutture sanitarie ospedaliere che si occupano di malattie rare e chiunque si senta sensibilizzato verso tale argomento.





20 novembre 2013 Monza

concerto organizzato al Teatro Binario 7 di Monza dall'Associazione Medici Brianza e Milano.

RICORDANDO PIA ...

Giovani Musicisti in Concerto Pianoforte e Archi



Limb Loss Day Padova 3 Dicembre

AISP Interviene in qualità di relatore alla Giornata Europea dedicata alla dismelle

Il **2013** lo possiamo riassumere anche in questo modo

Si tratta del risultato della verifica e valutazione a posteriori delle attività svolte 2013

La direzione delle frecce rappresenta il grado di soddisfazione

Esempio freccia verso alto: ottimo risultato



6 DIMENSIONE ECONOMICA E SOCIALE

AISP sostiene le sue attività grazie al contributo di chi ne condivide la missione e i valori.

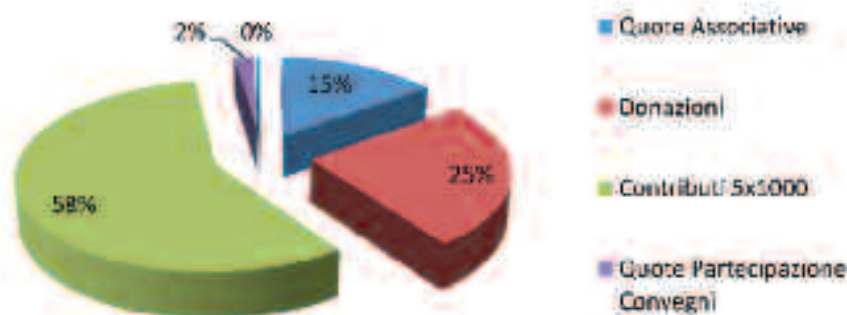
6.1 LA TRASPARENZA DI GESTIONE

L'esercizio sociale, secondo quanto stabilito dallo Statuto, decorre dal 1° Gennaio al 31 Dicembre di ogni anno. Ciascun bilancio è presentato dal Consiglio Direttivo in Assemblea per la sua approvazione, corredato da un documento al Bilancio contabile per illustrare la situazione patrimoniale dell'associazione ed eventuali variazioni di bilancio.

In occasione della prima Assemblea dei Soci dell'anno e comunque entro il 30 aprile dell'anno successivo, è presentato il bilancio contabile chiuso al 31 Dicembre dell'anno precedente e sottoposto ad approvazione dell'Assemblea. Copia del Bilancio Consuntivo è distribuita a tutti i soci unitamente ad una relazione del Presidente che illustra le attività svolte, gli obiettivi fissati, lo sviluppo dei lavori posti in essere.

Secondo quanto stabilito dallo Statuto, è vietata la distribuzione, anche indiretta, di proventi delle attività tra gli associati, nonché gli avanzi di gestione, fondi o riserve durante la vita dell'associazione, a meno che la destinazione o la distribuzione non siano imposte per legge. L'eventuale avanzo di gestione deve essere reinvestito e impiegato a favore delle attività istituzionale e di quelle ad esse direttamente connesse previste dallo Statuto.

6.2 PROSPETTO DELLE ENTRATE PER TIPOLOGIA DI FINANZIATORI



6.2.1 Le quote associative

Chi condivide gli scopi e i principi dello Statuto Sociale di AISP, può associarsi sottoscrivendo la domanda di adesione in qualità di socio con le modalità previste dallo Statuto e versando la quota di ? 40,00. La cifra è rimasta invariata per tutto l'anno 2013. Nonostante l'ammontare derivante dalle quote associative costituisca un limite ad una progettualità più ampia, AISP ha volutamente mantenuto bassa nel tempo la quota associativa per non gravare sui bilanci familiari di persone già colpite nella salute. Ha preferito lasciare alla libera iniziativa dei soci la facoltà di contribuire in misura economica maggiore: tutto ciò che eccede i 40,00 euro della quota annuale è imputato a donazione liberale. L'adesione all'associazione conferisce il diritto di voto in assemblea. E' stata inoltre introdotta la figura dell'amico il quale, attraverso il pagamento della quota di 40,00 euro, può partecipare a tutte le attività dell'associazione senza avere il diritto di voto in assemblea. Le quote associative dei soci e degli amici, in bilancio, conferiscono nell'unico conto "Quote Associate".



6.2.2 Donazioni liberali

La donazione liberale in favore dell'associazione è un gesto importante di grande generosità e solidarietà verso persone meno fortunate, colpite nella salute. Le donazioni liberali offrono una grande speranza ai portatori e contribuiscono al sostegno e alla realizzazione delle attività dell'associazione.

Le donazioni liberali ad AISP sono fiscalmente detraibili/deducibili dal reddito: le persone fisiche e le persone giuridiche possono detrarre o dedurre le donazioni e le erogazioni liberali.

6.2.3 5x1000

A partire dal 2005 AISP è iscritta negli elenchi ministeriali per accedere al 5 per Mille.

A tale fine è stato realizzato un volantino e campagne di promozione sul sito internet e sui social network per stimolare i contribuenti a scegliere la nostra associazione al momento della dichiarazione dei redditi.

Di seguito riportiamo i valori



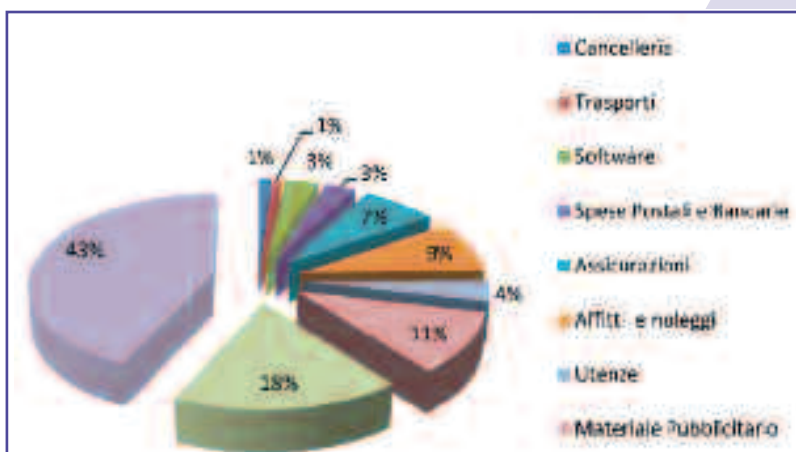
6.3 PROSPETTO DELLE USCITE PER ATTIVITA' SVILUPPATE DELL'ANNO 2013

L'andamento della dimensione economica dell'anno 2013 è negativa. Nonostante le spese legate al funzionamento della struttura associativa siano state contenute, non solo per una attenta amministrazione delle risorse, ma anche grazie all'impiego dei volontari che prestano la loro opera gratuitamente, senza gravare sulla gestione delle risorse economiche, l'anno 2013 ha visto l'associazione impegnata in molti eventi sul territorio per celebrare il proprio decennale, influenzando negativamente sulla gestione economica.

Donazioni



5x1000



6.3.1 Il valore economico dei volontari

Nelle spese di esercizio 2013 non sono contemplate le numerosissime ore lavorate dai volontari AISP nel periodo di riferimento. Le ore prestate dai volontari non sono mai state retribuite e non rappresentano quindi un costo per l'associazione; costo che si sarebbe sostenuto se avessimo dovuto ricorrere a risorse umane esterne con competenze specifiche per attività che, invece, sono state svolte, a titolo gratuito, dai volontari.

Per qualifiche professionali e possesso di requisiti necessari per specifiche attività da svolgere, i volontari rappresentano una risorsa che è difficile quantificare in valore monetario. AISP ha potuto disporre al suo interno di competenze **informatiche, legali, fiscali, grafiche**. Queste prestazioni professionali, se reperite al di fuori del volontariato, avrebbero avuto un costo in base agli specifici tariffari e onorari degli ordini professionali.

Risultati esercizio 2013 - Periodo dal 01/01/2013 al 31/12/2013

STATO PATRIMONIALE			
ATTIVITA'		PASSIVITA'	
Cassa contanti	€ 132,66	Utile anni precedenti da reinvestire	€ 67.229,10
Banco Posta	€ 58.988,53		
Banca Etica	€ 2.788,16		
TOTALE ATTIVITA'	€ 61.909,35	TOTALE PASSIVITA'	€ 67.229,10
		UTILE DELL'ESERCIZIO	-€ 5.319,75

CONTO ECONOMICO			
COSTI		RICAVI	
Val. Boll. e Spese PT	€ 1.438,25	Quote Associative	€ 6.490,00
Spese Telefoniche	€ 1.145,55	Donazioni	€ 10.818,58
Cancelleria e Stampati	€ 542,81	Contributi 5x1000 2011	€ 24.843,64
Rimborsi Spese medici e profess	€ 1.649,83	Quote Partecipazione Convegni	€ 750,00
Gadget	€ 8.061,26	Interessi Attivi Bancari e Postali	€ 225,49
Assicurazioni	€ 3.640,09		
Programmi e software	€ 1.583,40		
Spese trasporto	€ 334,81		
Affitti e noleggi	€ 4.428,40		
Sp. Viaggio-rist. Alberghi-Convegni-Eventi	€ 19.116,52		
Riscaldamento	€ 201,80		
Materiale Pubblicitario	€ 5.225,15		
Spese bancarie e postali	€ 197,83		
Mat. per confezionamento bomboniere	€ 471,97		
Energia Elettrica	€ 409,84		
TOTALE COSTI	€ 48.447,46	TOTALE RICAVI	€ 43.127,71
		UTILE DELL'ESERCIZIO	-€ 5.319,75

6.3.2 DONATORI AISP 2013

AISP nel corso dei 10 anni di attività ha prevalentemente sostenuto le attività con la raccolta quote associative e con le donazioni fatte estemporaneamente dai proprio amici e sostenitori e con i e donazioni del 5 x1000.

Ricordiamo inoltre



FLC CGIL
Napoli
 federazione lavoratori
 nella conoscenza



7 OBIETTIVI DI MIGLIORAMENTO

AISP si prefigge come obiettivo di miglioramento consolidare il gruppo dei volontari attraverso incontri di approfondimento e sensibilizzazione dei volontari, attraverso la condivisione dei progetti e delle iniziative.

Favorire e intensificare la collaborazione con la comunità scientifica attraverso iniziative di sostegno concreto della ricerca sulle origine di questa malattia rara (Finanziamento di Borse di Studio, adesione a Biobanche, Creazione di una federazione europea Sindrome di Poland)

7.1 PROGETTI FUTURI

7.1.1 I PROGETTI AISP INTRAPRESI PER IL TRIENNIO 2014-2016

Iniziative 2014

Giornata Malattie Rare 28 Febbraio 2014



Per portare l'attenzione sui molti aspetti dell'assistenza alle persone affette da una malattia rara, lo slogan ufficiale della **Giornata delle Malattie Rare 2014** invita i partecipanti di tutto il mondo a **Unirsi per una assistenza migliore.**

AISP ha partecipato alle manifestazioni di Roma, Milano e ha partecipato attivamente all'organizzazione degli eventi di **Genova, Napoli e Catania**



Incontro Volontari per programmazione, progettazione attività associative

25-26 Gennaio 2014 Montecatini Terme

24-25 febbraio Genova

3-4 giugno Genova

4-5 ottobre Montecatini Terme



Roma 11 Maggio 2014 PALAGARDEN

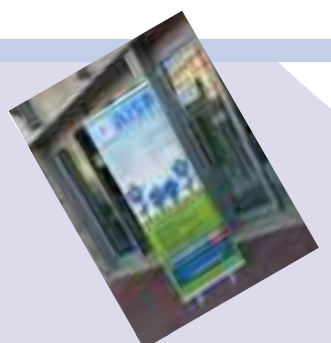
Via delle Capanelle, 217 Roma ore 21.00

Tony Esposito e altri ospiti in concerto per beneficenza finalizzato alla divulgazione ed alla raccolta fondi per sostenere le attività dell'AISP.



Campus Estivo Staff Junior 16-20 luglio Ostia (RM)

Vogliamo offrire ai ragazzi dell'associazione l'opportunità di confrontarsi e di condividere le proprie esperienze attraverso momenti di svago e attività formative, occasione per conoscersi e crescere, sotto la supervisione di educatori professionisti e dei ragazzi dello Staff Junior, la cui esperienza associativa AISP rappresenterà sicuramente un valore aggiunto.



3 giugno 2014

Open Day Sindrome di Poland 3 Giugno

Istituto Giannina Gaslini Genova



Settembre 2014

Rinnovo Comitato Tecnico Scientifico AISP



Ottobre 2014 Genova Teatro della Gioventù

Spettacolo per bambini Mary Poppins promosso in collaborazione con l'Associazione sulle Alidiella Fantasia



Novembre 2014

X Convegno AISP Associazione Italiana Sindrome di Poland Montecatini Terme (PT)

7.1.2 Progetti 2014-2016



L'Adesione al NETWORK TELETHON DI BIOBANCHE GENETICHE. Il Network Telethon di Biobanche Genetiche

L'Associazione Italiana Sindrome di Poland ONLUS e il network Telethon di Biobanche Genetiche hanno stipulato un accordo per la creazione di una biobanca sulla Sindrome di Poland, finalità del progetto è quello di rendere disponibili alla comunità scientifica internazionale un gran numero di campioni, favorendo la ricerca sull'origine di questa malattia

IL progetto impegnerà AISP nei prossimi due anni nell'attività di individuazione dei pazienti, gestione della raccolta campioni e invio alla Biobanca



Convegno Internazionale Medico esperti sulla Sindrome di Poland

L'organizzazione di un Convegno Internazionale Medico a Montecarlo, marzo 2016, con i massimi esperti internazionali sulla Sindrome di Poland, l'evento sarà organizzato in collaborazione con l'Associazione Francese Sindrome di Poland



Il finanziamento di una Borsa di Studio

L'approccio alla Sindrome di Poland per poter essere efficace deve essere multidisciplinare, di fronte alla mancanza del Chirurgo Plastico Pediatrico, AISP si è impegnata a sostenere economicamente l'inserimento di questa figura tra i clinici che collaborano con la nostra associazione.

7.2 LE PROSPETTIVE FUTURE

Le attività svolte nel periodo 2003 – 2013 hanno palesato l'importanza del coinvolgimento del paziente e della classe medica sui problemi delle malattie rare.

Si ritiene importante educare i pazienti e le loro famiglie sugli aspetti socio- sanitari della patologia. A tal fin si continuerà ad organizzare incontri medici dedicati ai pazienti a livello nazionale e a livello locale.

Si cercherà nel medio termine di motivare i pazienti e i loro familiari a un maggiore impegno associativo, condizione necessaria per condurre le attività poste in essere e quelle future. È questa una condizione strategica affinché, unendo sinergie diverse, si possano mettere in collegamento i diversi attori - pazienti, medici, centri con competenza, strutture sanitarie - per raggiungere gli obiettivi della nostra mission.

L'associazione, conoscendo le necessità insoddisfatte dei portatori potrà svolgere meglio la sua funzione di advocacy, raggiungere e coinvolgere tutti gli interlocutori istituzionali in una progettualità che possa realmente soddisfare i bisogni assistenziali dei malati affetti dalla Sindrome di Poland.

Si avverte altresì la necessità di un maggiore coinvolgimento dell'Associazione nei comitati etici e nella stesura dei protocolli degli studi clinici, sin dalla fase iniziale, poiché l'associazione deve poter rappresentare le esigenze dei pazienti in tutte le sedi dove le decisioni prese hanno una ricaduta diretta sui pazienti.

A tal fine si intende incrementare il rapporto di collaborazione con i Centri di Cura attivi nel campo della ricerca sulla Sindrome di Poland.

Per fare tutto questo c'è bisogno di grandi energie da parte dei volontari e di risorse economiche. Il reperimento di entrambe non è sempre facile per una Onlus di pazienti; infatti, proprio per questa sua natura è un impegno non indifferente garantire anche la sola continuità del lavoro dei volontari. Inoltre la natura stessa della Onlus, come organizzazione senza fini di lucro, che vuole offrire servizi di utilità sociale, pone incertezze sulla disponibilità delle risorse economiche necessarie nel lungo periodo.

AISP è fiduciosa che là dove si unisca la volontà di quanti hanno a cuore il raggiungimento di obiettivi comuni, ad una forte motivazione e alla generosità di offrire impegno e professionalità per il bene di tutti i soci: anche un piccolo gruppo può fare grandi cose.



AISP - Associazione Italiana Sindrome di Poland

Sede legale:
Via C. Benettini 4/1
16143 GENOVA

Sede operativa:
Via Asiago 3r
16147 GENOVA

Per adesioni e donazioni
Conto Corrente Postale n. c/c 53176889

Conto Banco Posta Spa
IBAN: IT 63 A076 0101400000053176889

Per la destinazione del 5 per mille
C.F. 95084970102
web: www.sindromedipoland.org
e-mail: info@sindromedipoland.org