



Già iscritta all'albo delle ODV della provincia di Trieste al n. 712

Sostiene la Chiari & Scoliosis & Syringomyelia Foundation che sviluppa progetti di ricerca scientifica e si fregia del logo dell'Istituto Chiari di Barcellona perché ammalati filum tomizzati con la tecnica del "Filum System®", protocollo di diagnosi, trattamento e attenzione ai pazienti affetti dalle malattie del Filum Terminale: Sindrome d'Arnold Chiari I, Siringomielia idiopatica, Scoliosi idiopatica, ed altre patologie correlate

La riconoscenza di tutti i soci al dott. Royo, Specialista in Neurologia e Neurochirurgia Direttore dell'Institut Neurològic de Barcelona e Direttore dell'Institut Chiari & Siringomielia & Escoliosis de Barcelona, che nel corso di decenni di studi sulle nostre patologie ha messo in atto una tecnica minimamente invasiva, registrata col nome di Filum System®, con l'obiettivo di curare, alleviare il dolore e sostenere i pazienti con "la massima efficacia e con la minima aggressività".



COMITATO DIRETTIVO

PRESIDENTE

Toscano Marisa Domenica

VICE PRESIDENTE

Biagiotti Rosanna

TESORIERE

Antoci Iano

SEGRETARIO

Alunno Ierano Maria Teresa

CONSIGLIERI

Ierano Filippi Laura



RELAZIONE SULLA GESTIONE

Oggi, per la seconda volta in pochi anni, tocca a me il difficile compito di gestire di una situazione inaspettata, quello di salvare AISACSISCO da morte annunciata.

La prima volta fu nell'ormai lontano anno 2013 quando la prima presidente di Aisacsisco ci abbandonò per intraprendere un cammino diverso dal nostro.

Anche allora fu un'esperienza dolorosa, ma questa ha un sapore più amaro, che ha dell'incredibile.

Infatti stavolta è stato posto in essere un meccanismo dove ha dominato il sospetto, dove è stata messa in discussione la limpidezza delle nostre coscienze, senza un apparente scopo se non quello di destabilizzare la nostra associazione.

E per Aisacsisco sarebbe già arrivata l'ora di cantare il De Profundis, come era nei desiderata di chi per anni è stata l'anima della nostra associazione, se io ed i soliti amici non ci fossimo rimessi in gioco per far sì che AISACSISCO potesse continuare nella realizzazione di quel nobile progetto per il quale era nata.

Se non lo avessi fatto mi sarei sentita come il capitano che scappa quando la sua nave affonda e non mi sarei mai perdonata una condotta contraria a quello che ho sentito come un mio dovere.

Io c'ero già quando AISACSISCO è nata, l'ho vista crescere; ci sono stata e mi sono rimboccata le maniche allora e voglio continuare a farlo oggi con tanta buona volontà, ma anche con tanta sofferenza, la stessa dei miei amici del direttivo di oggi e di alcuni di quello di ieri, che si sono adoperati perché AISACSISCO potesse continuare a vivere.

Non riesco a dare una spiegazione plausibile a ciò che è successo; la sola cosa che mi viene in mente è che ammalati e familiari di ammalati, dopo essere stati a lungo legati alla nostra ex supporter da un filum, invero, di qualità, per



diversi motivi (obbligo, affetto, dovere o altro), non riescano a “recidere quel filum” senza sensi di colpa.

Abbiamo spesso trovato una durezza incomprensibile anche in tante persone che anche noi, come referenti, avevamo aiutato nel risolvere i loro problemi di salute o nelle pratiche burocratiche per l’ottenimento del rimborso e che avevamo contattato nella speranza di poterci spiegare per far capire le nostre ragioni.

Eppure sarebbe bastato soltanto fermarsi a riflettere.

Per quale motivo, se hai già l’associazione nelle tue mani, forte del tuo ruolo, crei le condizioni per far sì che Aisacsisco si sciolga per costituirne un’altra?

Il vecchio C.D. da me presieduto, convinto che il ricambio di uomini ed intelligenze avrebbe potuto portare in seno all’associazione soltanto benefici e nuove idee, aveva di buon grado fatto un passo indietro, presentando, prima della scadenza naturale di novembre, le proprie dimissioni; ma pensava di poterlo fare in sinergia con i nuovi componenti il nuovo C.D. Invece durante l’assemblea dei soci, a Loano, stupiti ed increduli, abbiamo assistito al nostro siluramento, preceduto da un’accoglienza di inspiegabile freddezza, un distacco inusuale che infrangeva quella preziosa alchimia che aveva caratterizzato per diversi anni i rapporti fra i componenti della vecchia presidenza di Aisacsisco ed il nuovo che avanzava.

Ancora oggi non ho compreso il motivo di tale strano comportamento; sarà il tempo a darci risposte

Tanta gente mi chiede: Ma chi te lo fa fare?

È vero! Chi me lo fa fare? Chi me lo fatto fare? Anche io me lo chiedo e me lo sono chiesto.

Le risposte che mi sono data sono diverse:

1. L’altruismo, perché essere di aiuto ad una persona e poterlo fare all’interno di Aisacsisco è la cosa che mi rende più felice in assoluto. Vi confesso che da ragazza avrei voluto fare l’assistente sociale, ma i miei me lo impedirono per la paura che io potessi incontrare “la feccia dell’umanità” come mi disse allora mio padre con un atteggiamento affettuosamente



orientativo e poco incoraggiante. Ed io rimasi incollata per circa 35 anni dietro una scrivania di un ufficio pubblico, la qual cosa mi permise di vivere dignitosamente, ma non di realizzarmi professionalmente come avrei voluto.

2. L'egoismo, perché dopo di me ho potuto aiutare i miei figli a star meglio e, cosa che non mi auguro affatto, anzi che cerco di esorcizzare, che potrei ancora aiutare i miei nipoti, visto che questa disgraziata patologia colpisce spesso i nostri familiari.

3. L'orgoglio, perché in questi anni e con il nostro lavoro di volontari, entusiasti dalla travolgente positività di chi sulla propria pelle ha potuto sperimentare i benefici della tecnica del filum system, abbiamo fatto conoscere a tanti pazienti e familiari o amici di ammalati che la decompressione occipitale non era l'unica tecnica per intervenire e combattere le nostre patologie.

4. Ancora l'orgoglio, perché siamo riusciti a contagiare e coinvolgere anche alcuni medici, soprattutto i nostri medici di base o i professionisti che ci seguivano prima dell'intervento o i radiologi che spesso sono rimasti sorpresi per l'evoluzione in positivo della malattia ed è stato anche merito o demerito, a seconda dei punti di vista, di Aisacsisco se anche in Italia qualche neurochirurgo ha cominciato a praticare la Resezione del filum Terminale. Certo i nostri neurologi e neurochirurghi non parlano ancora di "MALATTIA DEL FILUM", ma su questa interpretazione scientifica della malattia non spetta a noi fare luce, lasceremo che le problematiche legate alle nostre patologie ed alle indicazioni chirurgiche riservate a malattie diverse quali "il midollo ancorato occulto" vengano affrontate scientificamente dagli operatori addetti. Noi possiamo semplicemente auspicare che presto si arrivi ad una soluzione scientifica valida per affrontare in modo adeguato le nostre patologie e che tutto ciò avvenga anche in altri Paesi non solo in Spagna

5. L'umiltà e la prudenza, perché quando si scala una montagna, è preferibile non alzare gli occhi verso la vetta e guardare bene dove mettere i piedi per arrivare, un passo dopo l'altro, in cima. E noi questa montagna vogliamo contribuire a scalarla ancora, con coraggio, con la voglia e la forza



di continuare a combattere per una giusta causa, continuando o ricominciando la risalita insieme a tanti altri compagni di cordata e preparando le condizioni giuste per un nuovo coinvolgimento di referenti e soci altamente partecipativi, anche al fine di poter riuscire a contrastare insieme con la “cultura del legame” la cosiddetta “malattia della solitudine”, che spesso fa da padrone fra i nostri ammalati.

Vorremmo continuare a fare questo lavoro che ci è costato tanta fatica e tempo, con senso di responsabilità per poter realizzare l’originario, nobile progetto per il quale AISAC.SI.SCO fu costituita, ma vorremmo farlo con serenità e soprattutto con l’auspicio di non doverci difendere da attacchi esterni, o peggio da quelli, più pericolosi e dolorosi, interni, perché possa trionfare la cultura dell’amore ed il rispetto della dignità umana nell’interesse degli ammalati e delle loro famiglie che, quando scoprono la malattia, disorientati, cercano risposte.

Magari così potremmo lavorare per raggiungere altri ed importanti obiettivi, e, per primo, il più difficile, quello che ci venga riconosciuto il diritto al rimborso dell’intervento di Filum System® da parte del SSN, che spesso non accoglie le nostre istanze con la scusa di contenere la spesa pubblica, cosa che sappiamo bene non essere vera, considerati i notevoli costi che comporta un intervento di decompressione o un intervento di resezione del filum terminale eseguito non applicando la giusta tecnica per le conseguenze che potrebbero derivarne e con costi successivi che potrebbero gravare sulla spesa sanitaria o anche su quella di assistenza ai disabili.

Con il D. Lgs. n. 38 del 4.03.2014 di recepimento della Direttiva europea 2011/24/UE, infatti, è scattata quella "Schengen sanitaria" che permette ai cittadini comunitari di spostarsi oltreconfine per ricevere un'assistenza di qualità.

Purtroppo ancora oggi solo una piccola percentuale di pazienti utilizza di fatto l’opportunità di accedere a cure all’estero sia per la complessa procedura articolata su autorizzazioni preventive, tariffe, rimborsi, sia a causa delle storture del nostro federalismo sanitario, che comporta disparità di trattamento fra gli assistiti non solo tra le Regioni, ma, addirittura, all’interno della stessa regione, nelle varie ASL. (A tal proposito una testimonianza importante,



vissuta sulla sua pelle, è stata data dalla nostra socia, qui presente, Annalisa Caicci durante la trasmissione MI MANDA RAI3).

L'assistenza transfrontaliera, dunque, rappresenta per noi l'ancora a cui aggrapparci perchè il SSN ci conceda quanto ci spetta come cittadini europei: la possibilità di accesso, entro un termine giustificabile dal punto di vista clinico, ad una gamma di cure di elevata qualità presso una struttura sanitaria di eccellenza come L'ISTITUTO CHIARI di BACELLONA, all'avanguardia a livello internazionale, nell'applicazione di una tecnica unica ed esclusiva, avallata da studi scientifici della massima rilevanza accademica, che ha ricevuto numerose certificazioni di qualità .

Chiedo che ogni membro del Comitato direttivo, ogni referente, ogni socio, si senta coinvolto e presti la dovuta attenzione nel dare le informazioni necessarie ai nostri ammalati su questa legislazione e sulle procedure seguite dalle regioni di appartenenza. Infatti, "La Direttiva – per dirla con Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato – cittadinoanzattiva, anche lui ospite nella stessa trasmissione MI MANDA RAI3, ha un impianto positivo e può diventare uno strumento non solo per curarsi viaggiando, ma per pretendere che in ogni luogo di cura, in ogni Stato, Regione o Asl, ci sia la possibilità di avere uguali diritti all'accesso alle cure, all'informazione, alla libera scelta, all'innovazione, alla qualità e sicurezza delle cure, al reclamo".

Si, anche al reclamo.

Infatti, in caso di diniego, è consigliabile adire il giudice ordinario per far valere il diritto alla salute sancito dalla Costituzione curando che egli nomini Consulente tecnico d'ufficio di comprovata formazione ed esperienza nel settore.

Naturalmente, è possibile, nel corso del giudizio, la nomina di un Consulente tecnico di parte che controlli ed interloquisca sul piano tecnico e scientifico con il consulente tecnico d'ufficio.

Seguendo queste semplici regole potremo raggiungere un altro importante traguardo: che l'intervento di Filum System, che ad oggi si fa solo in Spagna, diventi un vantaggio per tutti.



B. Il Rendiconto delle gestioni 2017

Iniziamo il viaggio all'interno dei numeri, passando in rassegna i flussi finanziari in entrata e in uscita che hanno caratterizzato la gestione "Donzelli" dal 1/1 al 25.02.2017 e "Toscano" dal 26.02.2017 al 6/10/2017 ed i risultati ottenuti.

Permetteremo così a chiunque di verificare in prima persona come sono stati e come si stanno utilizzando i fondi raccolti e se tali fondi sono stati amministrati con i criteri dell'efficacia (a sostegno dei progetti per i quali sono stati raccolti) e dell'efficienza (senza spreco).

Allo scopo, in allegato alla presente relazione i signori Soci potranno consultare:

- La prima nota ed il riepilogo
- Gli estratti del conto corrente dall'1.01.17 al 30.06.2017 e l'elenco delle operazioni effettuate dall'1.07.2017 al 6.10.2017
- i documenti giustificativi delle spese sostenute

I risultati ed i rendiconti verranno sottoposti all'esame ed alla approvazione degli Organi sociali come previsto dallo Statuto dell'Associazione.

Roma, 6 ottobre 2017

Il Presidente

Marisa Domenica Toscano