

STAR MEGLIO



CCSVI
NELLA
SCLEROSI
MULTIPLA
ONLUS

Esse Emme

- 1. LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE,
VERSO UN NUOVO MODELLO ASSOCIATIVO**
- 2. ASSEMBLEA STRAORDINARIA DEI SOCI 7 LUGLIO 2019.**
- 3. PRONTI A TORNARE AL MINISTERO DELLA SALUTE PER
VALIDARE CCSVI NEI LEA**
- 4. QUALE NOME E QUALE LOGO?**
- 5. OZONO-TERAPIA: PRESENTATO A
BOLOGNA LO STUDIO SPERIMENTALE
IN CORSO ALLA SAPIENZA DI ROMA.**



1. La riforma del Terzo Settore

Verso un nuovo modello associativo

Quest'anno c'è una nuova scadenza per le associazioni coinvolte dalla Riforma del Terzo Settore. Entro il 2 agosto 2019, infatti, le attuali associazioni di promozione sociale (APS), le ONLUS e le organizzazioni di volontariato (ODV) dovranno "rivedere i loro statuti" adeguandosi alle indicazioni previste per gli Enti del Terzo Settore.

Tra i vari adempimenti quello più rilevante è sicuramente quello relativo al rifacimento dello statuto, ma ciò che vorremmo farvi comprendere è che, con questa riforma voluta dal legislatore, sta cambiando la forma giuridica della nostra Associazione.

Cosa vuol dire forma giuridica? Vuol dire che cambierà tutto il sistema di regole dell'associazione, tutta la parte di gestione fiscale e amministrativa. Anche il nome per capirsi.

Per rendere l'idea "rivedere lo statuto", in questo caso, è come dire: "facciamo tutto nuovo, però il codice fiscale te lo faccio tenere perchè sono buono".

Dovremo, quindi, imparare a gestire una nuova associazione che avrà regole diverse.

È bene che tutti noi lo si sappia.

Per chi vale la scadenza del 2 agosto?

Per tutti coloro che hanno il certificato di iscrizione all'albo territoriale di riferimento.

Questo termine vale per le attuali APS, ONLUS e ODV.

Adeguando lo statuto entro il 2 agosto 2019

potranno iscriversi automaticamente al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore).

Cosa succede una volta che si è modificato lo statuto?

La procedura per ottenere il certificato d'iscrizione al registro unico del terzo settore è lunga e tortuosa.

Una volta approvata la modifica statutaria le associazioni coinvolte dovranno registrarsi presso il Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS).

Come funziona il RUNTS ancora non è chiaro, così come non è chiara quale sarà la procedura per iscriversi. Al momento l'unica indicazione è che per le attuali APS ONLUS e ODV che modificano lo statuto entro il 2 agosto l'iscrizione dovrebbe avvenire in automatico.

Il 7 luglio quindi, nel corso dell'Assemblea straordinaria dei soci che terremo alle ore 10:00 presso il centro Medinforma in via Montenegro, 181 a Merine di Lizzanello, tutti assieme decideremo il futuro del nostro sodalizio. Abbiamo scelto di incontrarci in Puglia tra Merine di Lizzanello e Melpignano, ridente Borgo Del Salento, e celebre per ospitare il Concerto finale del Festival della Notte della Taranta, perché il 6 luglio abbiamo, proprio a Melpignano, convocato l'assemblea dei Soci pugliesi al fine di ridar corso alla realtà associativa anche in quella regione.

Il 6 luglio, infatti, saremo ospitati presso Palazzo Marchesale De Luca che rappresenta un efficace esempio di architettura trasformata nel tempo da esigenze di rappresentanza, di funzionalità e dalla disponibilità di risorse economiche. Edificato nel 1636, al posto di un castello quattrocentesco, del quale si possono ancora intravedere alcuni elementi, possiede pochi elementi per fare la differenza rispetto ai palazzi circostanti.

Vi attendiamo, dunque, numerosi in Salento!



2. Convocazione Assemblea dei soci – 7 luglio 2019

Ai sensi dell'art.28 dello Statuto è convocata l'Assemblea straordinaria dei Soci in prima convocazione per le ore 00,01 di domenica 7 luglio 2019 (assemblea regolare se vi sono almeno la metà più uno degli aventi diritto ai sensi dell'art.29 dello statuto), in seconda convocazione alle ore 10,00 del 7 luglio 2019 (assemblea regolare a maggioranza dei presenti ai sensi dell'art.29 dello Statuto) presso - il centro Medinforma in Via Montenegro 181 a Merine di Lizzanello (LE).

Con il seguente ordine del giorno:

- 1) Comunicazioni del Presidente:
- 2) Approvazione statuto riformato in ottemperanza alla normativa sulla riforma del Terzo Settore
- 3) Costituzione Associazione Puglia
- 4) Stipula e firma convenzione con centri accreditati per l'utilizzo dell'ossigeno-ozonoterapia
- 5) Varie ed eventuali

La presente convocazione sarà affissa presso le sedi nazionali dell'Associazione, presso le sedi territoriali e pubblicata sul sito web dell'associazione...

I soci possono consultare il sito associativo www.ccsvi-sm.org per informazioni sulle modalità di delega e su come raggiungere la sede in caso di difficoltà o scrivere a segreteria@ccsvi-sm.org per qualunque altra informazione di cui necessitassero.

Bologna, lì 10 giugno 2019



3. Pronti a tornare al Ministero della Salute per validare CCSVI nei LEA.

Si è concluso il 31 maggio nell'aula magna dell'ospedale di Cona, in provincia di Ferrara, il convegno internazionale sulle malattie neurovascolari dell'ISNVD (International Society Neurovascular Disease). A margine del convegno, poi, il professor Paolo Zamboni ha rilasciato questa intervista: <https://www.youtube.com/watch?v=7VQO2wC7IYE&feature=share> abbiamo partecipato a questo congresso scientifico con i nostri Consiglieri Gualtiero Nicolini e Salvatore Dugo.

Abbiamo, ancora una volta, ribadito l'intenzione dell'Associazione di portarsi nuovamente presso il Ministero della salute per validare nei LEA la CCSVI.

Questa nostra volontà l'abbiamo formalizzata al professor Paolo Zamboni con una lettera indirizzata a tutte le società scientifiche che si interessano di problematiche vascolari affinché ci forniscano documentazione scientifica di supporto prima di portarci al Ministero.

Nel frattempo, e nell'attesa che questi dati ci pervengano, l'Associazione procederà a dar corso al progetto "Verso Borgo Salus" che, tra l'altro, prevede la istituzione di un centro per la diagnostica di CCSVI, poiché riteniamo che tale esame sia, a tutt'oggi, il punto cruciale del riconoscimento della CCSVI.

Se, infatti, ancora oggi, in tutti gli studi pubblicati, la frequenza della diagnosi posta nei vari laboratori varia tra lo zero e il cinquanta per cento, è segno che la formazione degli operatori è men che buona. Ciò non deve sorprendere, oltre 40 anni fa accadeva la stessa cosa per la valutazione della stenosi carotidea. Per la CCSVI, inoltre, altri due elementi aumentano la complessità della diagnosi. l'esame del sistema venoso è, in tutti i distretti, più difficile di quella arteriosa, dove l'elevato gradiente pressorio rende tutto più semplice rispetto ad un sistema a bassa pressione ed alta capacità.

La seconda difficoltà è legata alle ancora modeste conoscenze sulla fisiopatologia del ritorno venoso cerebrale e della sua regolazione.

Cogliamo, infine, l'occasione per sottolineare come nell'arco di questi 10 anni la nostra associazione ha dato spazio diverse volte al tema della priorità della ricerca, cercando di stimolare un dibattito che coinvolgesse in particolare cittadini e loro rappresentanze.





Questi ultimi, quando interrogati, hanno sottolineato la necessità e la voglia di essere coinvolti nel dibattito e ancor più la necessità di far correre su un unico binario le priorità dei pazienti e quelle della ricerca.

Esaminando la nostra realtà è invece facile vedere che i binari corrono ancora saldamente paralleli. Vero è, infatti, che i cittadini e i pazienti sono ben lontani dalla stanza dei bottoni: raramente presenti nelle commissioni o gruppi di lavoro, quasi mai coinvolti nella valutazione dell'assegnazione dei fondi di ricerca, scarsamente rappresentati ed isolati nei comitati etici, ancora episodicamente coinvolti nella messa a punto dei protocolli di ricerca, purtroppo diverse volte compromessi negli ingranaggi sottili del mercato della salute.

Se vogliamo, alla luce di quanto detto, che informazioni più pertinenti diventino disponibili, è necessaria, come lucidamente affermava il professor Alessandro Liberati in un suo articolo sul Lancet, una nuova governance della strategia di ricerca.

Non si può pretendere che i ricercatori, abbandonati a sé stessi Come si può evincere dalla video-intervista del Professor Paolo Zamboni sopra riportata, affrontino l'attuale squilibrio.

I ricercatori sono, spesso, intrappolati all'interno dei loro interessi – professionali e accademici – che li portano a competere per finanziamenti pubblici e/o industria farmaceutica per fasi precoci di trial invece di diventare “campioni” di studi strategici, testa a testa e di fase III.

Non sono i gruppi di pazienti a modificare il modello prevalente di ricerca: data la mancanza di meccanismi espliciti per la prioritizzazione della ricerca essi sono spesso dominati dagli esperti con interessi personali.

Né il solo finanziamento pubblico riuscirebbe a risolvere il problema necessario a sviluppare politiche nella fase di pre-approvazione dello sviluppo di un farmaco e questo processo necessita una stretta collaborazione con le aziende farmaceutiche e continui input degli organismi regolatori.

Ecco, quindi, l'idea di costituire una Fondazione al fine di dar vita ad una realtà giuridica che si prefigga essenzialmente di cofinanziare la ricerca scientifica di base, libera e creativa.

Nel frattempo l'associazione conformandosi alla recente normativa che riformerà il terzo settore, si attiverà per ridisegnare la mission associativa.

4. Quale nome e quale logo?

Proporre una denominazione e la realizzazione di un logo da associare al sodalizio che ci apprestiamo a riformare è impresa a volte assai ardua. Bene lo sanno i creativi (nello specifico i cosiddetti graphic designer che ogni giorno sono chiamati a estrarre dal cilindro

della loro inventiva qualcosa che sappia soddisfare le richieste dei committenti. Scegliere i font, i colori, i simboli che funzionino non è impresa né semplice né immediata, perché il logo deve avere una doppia anima, da un lato essere attraente per il pubblico e dall'altro, proporsi come la rappresentazione istituzionale del soggetto al quale si rifà.

Una combinazione di idee che deve risultare efficace perché riassume visivamente la corporate identity (identità istituzionale) e sia seducente per attirare l'attenzione degli utenti: il pubblico a cui ci si rivolge, dopo il colpo di fulmine iniziale, deve pian piano affezionarsi al logo e al nome.

Nei manuali e secondo le teorie classiche sull'argomento viene detto che il logo deve essere originale, unico e leggibile. Ma come trovare la soluzione vincente che abbia sia la forza di durare nel tempo che la capacità di rinnovarsi?

Ecco allora che una denominazione semplice come associazione Sclerosi Multipla Albero di KOS, ed il successivo affidamento ad un art graphic designer per la rivisitazione del nostro storico logo, tenderà a soddisfare queste aspettative.



Avviso ai lettori

Nel corso di questi ultimi anni l'associazione si è fatta carico delle spese di stampa e spedizione della rivista indistintamente a tutti i soci.

Poiché non è più sostenibile per l'associazione continuare a sostenere tali costi si è deciso di interrompere, per coloro che non si sono iscritti da oltre due anni, l'invio della rivista.

Per cui dalla prossima spedizione di ottobre la rivista sarà inviata esclusivamente ai soci in regola con il versamento della quota associativa.

5. Ozono-terapia: presentato a Bologna lo studio sperimentale in corso alla Sapienza di Roma

Sabato 11 maggio, presso il Centro Polispecialistico MEDINFORMA, diretto dal dottor Lucio Catamo, in Via Emilia Ponente, 62/2a, 40133 Bologna, nell'ambito del Festival itinerante Borgo Salus si è svolto un incontro per approfondire l'utilizzo anche per la sclerosi multipla della ossigeno-ozonoterapia.

L'ozonoterapia nella sclerosi multipla, come in altre patologie degenerative del sistema nervoso centrale, può dare aiuto e supporto perché riduce lo stress e il processo infiammatorio.

L'ozono – come spiega lo studio a cui partecipa il professor Paolo Tordiglione del Policlinico Umberto I di Roma- è in grado, seppure in maniera transitoria, di aumentare il flusso cerebrale con un'azione rigenerativa sulle cellule colpite dal processo infiammatorio e degenerativo della sclerosi multipla.

L'ozono-terapia, quindi sempre più sta prendendo piede negli ultimi anni per la cura delle ernie discali e per i problemi alla circolazione arteriosa, ed oggi, anche per la sclerosi multipla.

L'ossigeno ozono-terapia è così chiamata perché prevede l'utilizzo dell'ossigeno e dell'ozono.

Questa terapia favorisce il rilascio dell'ossigeno ai tessuti e svolge diverse azioni: antinfiammatoria, analgesica, antimicotica e antibatterica.

Anche se non si tratta di una reale novità, i confini delle applicazioni dell'ozono non sono ancora ben definiti.

Esperienze ed evidenze si sono accumulate in tutto il mondo, ma, ha sottolineato il professor Tordiglione, la sensazione è che molte possibilità offerte dal corretto utilizzo di questa miscela di gas, siano ancora da esplorare, soprattutto nelle patologie degenerative come la sclerosi multipla.

La molecola dell'ozono migliora la circolazione e l'ossigenazione dei tessuti e aiuta a interrompere la cascata biochimica pro-infiammatoria che si forma nei processi infiammatori.

L'azione terapeutica della molecola dell'ozono è stata ampiamente studiata: attiva processi metabolici, stimola i processi immunitari agendo sulle citochine e i macrofagi.

In effetti, offre qualcosa in più rispetto alle terapie tradizionali.

Nel corso del suo intervento il professor Paolo Tordiglione ha ribadito quanto già affermato il 20 ottobre 2018 presso il Policlinico Umberto I – Università La Sapienza Roma al IX CONGRESSO NAZIONALE NUOVA FIO.

Il 7 luglio, a margine della nostra assemblea generale dei soci, firmeremo una convenzione al fine di avviare l'utilizzo di quest'approccio terapeutico in diversi centri dislocati nel nostro paese.

Associazioni Regionali

Referenti territoriali

ASSOCIAZIONE NAZIONALE

Presidente: Francesco Tabacco

Sede Legale: Via Antonio di Vincenzo, 1/F
40129 Bologna

Sede Operativa: Via San Donato, 74
40057 Granarolo dell'Emilia

Sito web: www.ccsvi-sm.org

Email: info@ccsvi-sm.org

Tel: 051 4123140

EMILIA ROMAGNA

Presidente: Francesco Tabacco

Sito Web: www.ccsviemiliaromagna.it

Email: ccsvi.emiliaromagna@gmail.com

Cellulare: 388 2526123

Borgo dei Servizi, Via San Donato, 74

40057 - Granarolo dell'Emilia (BO)

LOMBARDIA

Presidente: Gianluigi Tornetti

Via Calatafimi 2 - 26100 Cremona

Telefono: 0372 807984

Fax: 0372 807975

Cellulare: 339 3029612

Sito Web: <https://www.ccsvismlombardia.it>

Email: ccsvinellasm.lombardia@gmail.com;

SICILIA

Presidente: Gianfranco Pistorio

Via Garibaldi 62 - Messina

Cellulare: 329 0930006

Email: ccsviregionesicilia@gmail.com

CAMPANIA

Referente: Massimo De Girolamo

Cell: 3923314692

Email degiro2018@gmail.com

LAZIO

Referente: Emanuela Balletta

Cellulare: 335 1626466

Email ela.ccsvi@libero.it

LIGURIA

Referente: Bruno Tagliavini

Cellulare: 335 7255483

Referente: Sara Gianni

Cellulare - orario ufficio: 347 6515258

Email: bruno.tagliavini@gmail.com

VALLE D'AOSTA

Referente: Franca Arancino

Cellulare: 347 100053

PUGLIA

Referente: Francesco Narducci

Cellulare: 329 6716078

Email: francesco_narducci@yahoo.it

TOSCANA

Referente: Daniela Antonelli

Via Fermi 8/B Altopascio (LU)

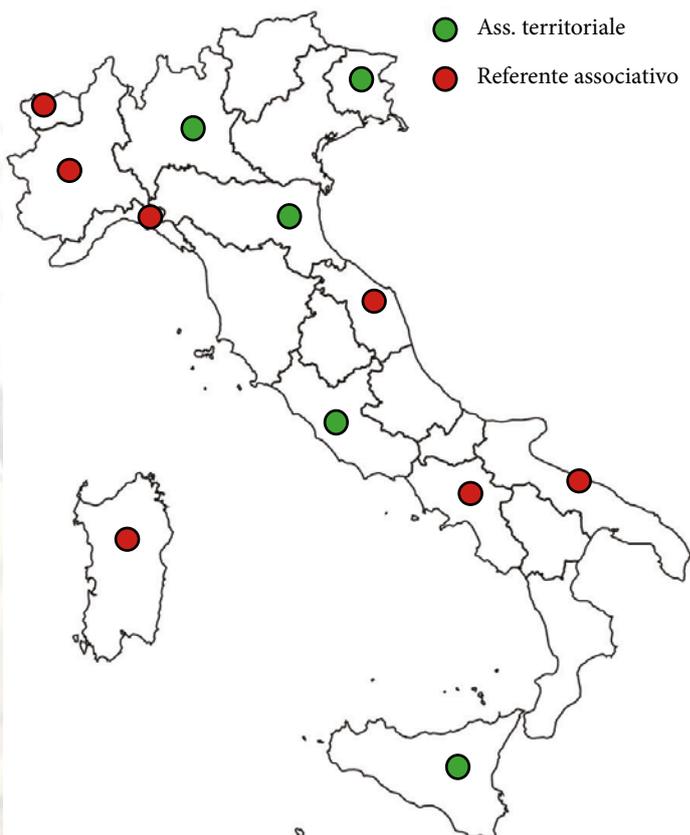
Cellulare: 339 05637271

SARDEGNA

Referente: Laura Ficco

Cellulare: 338 2488411

Email: ficcolaura@alice.it



Periodico quadrimestrale in distribuzione abbonamento postale

Anno III, n° II-maggio-giugno-luglio-agosto 2019.

Direttore responsabile: Francesco Tabacco

Redazione: Daniela Gardosi

Progetto grafico - impaginazione: Eurovideo Group

Stampato da: Eurovideo Group

Proprietario ed editore dell' testata: Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla, ONLUS.

Iscritta al Registro Organizzazioni di Volontariato della Provincia di Bologna

(Determina n° 79 del 12.02.12 prot. 3940).

Associazione Nazionale:

Sede operativa: via San Donato, 74
40057 - Granarolo dell'Emilia, (BO)

Sede legale: Via Antonio di Vincenzo, 1/F - 40129 Bologna
Tel. 051 4123140 - info@ccsvi-sm.org - www.ccsvi-sm.org

Cod Fisc. 91321490376