



RELAZIONE ATTIVITA' 2020

PRESENTAZIONE

Stop TB Italia Onlus nasce nel 2004 come partner italiano di Stop TB Partnership di Ginevra.

Scopo della Associazione è combattere la tubercolosi in Italia e nei Paesi più poveri dove è ancora endemica, attraverso la valorizzazione della tradizione medica italiana.

Stop TB Italia cerca di raggiungere il suo obiettivo sensibilizzando la popolazione generale, le istituzioni e il potere politico nei confronti della malattia, attraverso la formazione di personale medico e sanitario, elaborando progetti a sostegno della lotta alla tubercolosi nel mondo e dando sostegno economico e sociale ai soggetti colpiti dalla malattia.

Stop TB Italia si finanzia attraverso i contributi dei Soci, donazioni di privati e fondi istituzionali (progetti, 5x1000). Organizza anche eventi di raccolta fondi che coinvolgono il mondo dell'arte e della musica, entrambe profondamente legate alla storia di questa malattia.

STRUTTURA

L'associazione presenta i seguenti organi:

Assemblea dei soci (148 di cui 144 in regola con la quota associativa)

Consiglio di Amministrazione composto da Giorgio Besozzi (Presidente da dicembre 2012), Daniela Cirillo (Segretario generale), Luigi Codecasa (Tesoriere), Alice Corinaldi, Antonio Messa, Lucio Casali, Marino Faccini, Ilaria Motta, Laura Murabito.

Comitato tecnico scientifico composto da Pavilio Piccioni, Marina Tadolini, Riccardo Alagna, Stefania Chiappetta, Maurizio Ferrarese, Paola Castellotti, Sabrina Senatore, Simone Villa, Niccolò Riccardi

Collegio dei revisori composto da Maddalena De Finis, Roberto Strumia, Annalisa Abate. Dal luglio 2020 la segreteria è affidata a Katia Giurdanella, attualmente assunta a tempo determinato.

Il Presidente dell'Associazione, volontario a tempo pieno, dirige e coordina il lavoro operativo, oltre a svolgere direttamente parte delle attività dell'Associazione.

L'Organizzazione si avvale anche del lavoro di alcuni volontari, membri del Consiglio di Amministrazione e del Comitato Tecnico-Scientifico o semplici Soci.

In particolare l'ex Presidente, Laura Murabito, affianca il personale nella gestione dell'amministrazione, coordinandosi con lo Studio de Finis Strumia, Dottori Commercialisti Associati. Mentre, lo Studio Russo Trabattoni e Associati di Milano si occupa della consulenza del lavoro.

I volontari, che saranno identificati da un apposito libro, sono coordinati da Marzia Biraghi e si occupano prevalentemente di comunicazione (post per FB e Instagram, materiale per sito, attività di sensibilizzazione con la popolazione generale, etc.)

ATTIVITÀ 2020

TB DAY

Nell'anno del Coronavirus, la Giornata mondiale contro la Tuberculosis che avrebbe dovuto aver luogo a Bologna il 24 marzo, ha dovuto essere sospesa. L'occasione ha tuttavia ispirato alcune considerazioni da parte di Stop TB Italia che abbiamo riportato sul sito.



L'appuntamento di Bologna, che abbiamo chiamato "...sentì il dolore nella musica" citando i versi della struggente canzone di Lucio Dalla dedicata a Caruso, vittima illustre della Tuberculosis, è stato dapprima rimandato ad ottobre, poi visto il perdurare della situazione pandemica, si è deciso di spostarlo a marzo 2021, organizzandolo eventualmente con webinar, se non fosse possibile in presenza.

ATTIVITÀ FORMATIVE

Purtroppo anche il corso di formazione in Senegal, previsto nel febbraio 2021 è slittato a data da destinarsi, visto anche i problemi organizzativi che comporta e l'incertezza della situazione in Senegal.

Sono stati rimandati anche altri appuntamenti tradizionali, tra cui la terza edizione di "Non è un paese per vecchi", che sarà invece organizzata nell'estate 2021

PROGETTO SENEGAL

RADIOLOGIA

E' proseguito il progetto che vede l'utilizzo della radiologia a supporto diagnostico del distretto di Dioffior, anche se abbiamo dovuto intervenire per la riparazione del computer annesso alla apparecchiatura, cosa che ha comportato un rallentamento dell'attività e una spesa imprevista, dovuta al rientro in Italia e al ritorno in Senegal della apparecchiatura revisionata.

Le badieun'gox proseguono la loro attività di sensibilizzazione e di supporto sociale ai malati, che continuano a ricever il sussidio previsto in caso di guarigione

I referenti locali hanno condotto in maniera puntuale gli impegni amministrativi di reportistica e di gestione delle attività, sempre in stretta collaborazione con la segreteria generale di Stop TB Italia e in linea con le aspettative. È stato dunque regolare l'invio dei report in cui sono elencati i malati scoperti e l'inserimento degli stessi nel programma di aiuti, le Badieun'gox che prendono in carico i malati, le attività di comunicazione e sensibilizzazione svolta dalle donne nei villaggi, le spese sostenute per le singole attività previste. Oltre ai risultati scientifici, sono ancora una volta i risvolti delle attività comunitarie realizzate nel distretto che evidenziano l'andamento crescente del miglioramento delle attività di sensibilizzazione in materia di tubercolosi.

TB E NUTRIZIONE

Prosegue il lavoro della cooperativa Fleurs de la Vie; costituita da sei ex ammalati guariti, senza lavoro, che dopo aver frequentato nel 2017 la scuola di formazione agricola biologica Jardin d'Afrique, hanno dissodato, pulito e seminato due ettari di terreno donati dal Sindaco di Dioffior.

Purtroppo anche in Senegal la pandemia da Covid-19 si è fatta sentire, più sul piano economico che su quello clinico, e il completo crollo del turismo locale e internazionale ha pesantemente condizionato la vendita dei prodotti e ridotto sensibilmente le previsioni di guadagno previste per l'anno in corso.

Durante il corso dell'anno siamo comunque riusciti a sostenere economicamente l'attività di sviluppo della cooperativa attraverso acquisizioni di piante ad alto fusto che sono state messe a dimora, continuando a pagare anche gli stipendi che dal maggio avrebbero dovuto essere a carico della cooperativa. E' nostro obiettivo concentrare quanto prima le nostre risorse solo sugli investimenti produttivi e logistici.



PROGETTO CAMPER

Avviatosi nel giugno 2019, l'attività di prevenzione "a domicilio" è proseguita speditamente fino al marzo 2020, quando a seguito della pandemia, ha interrotto per pochi giorni gli screening antitubercolari, per poi essere immediatamente riconvertita sul Covid-19. Invece di test tubercolinici e su sangue, il Camper ha proposto nelle varie comunità tamponi diagnostici e test sierologici, dimostrando come è possibile riconvertire e rendere più efficaci gli interventi quando la gestione è duttile, flessibile e strettamente monitorata. E' stato inoltre "istituzionalizzato" da parte della regione Lombardia il progetto Camper, attraverso l'acquisto di mezzi mobili distribuiti sul territorio e attrezzati per le attività di screening, per cui il prossimo anno la ATS di Milano potrà fornire a Niguarda un mezzo radiologico mobile che potrà essere gestito direttamente e senza intermediari.

PROGETTO "STOP TB TI ASCOLTA"

Grazie all'apporto di molti volontari che si sono dati disponibili, è nato anche il progetto che vuole dare sostegno ai malati attraverso l'esperienza di chi la malattia ha già superato. Ex ammalati si prestano a rispondere ai quesiti che verranno proposti dagli ammalati per aiutarli a superare le difficoltà sociali, relazionali e personali che questa malattia comporta. Un nuovo progetto che nasce anche dalla necessità di "stare lontani ma comunque insieme" a cui questa pandemia ci costringe. Stiamo pubblicizzando questa opportunità in tutti i centri che in Italia si occupano della malattia, attraverso una locandina e cartoline che saranno disponibili ovunque.

PREMIO VIRCHOW 2020

Con palese ritardo ma con lo stesso piacere abbiamo assegnato il premio Virchow 2020. Vincitori sono state due giovani ragazze romane, Vanessa e Michela con il loro "La TBC al tempo di whatsapp", una ironica e attenta descrizione della malattia, dei rapporti, dei timori, delle relazioni e dei problemi personali che emergono nello scambio di messaggi on-line delle due amiche. Premio della giuria, riconoscimento "inventato" al momento, per premiare Federica Poli con il suo "493", emozionante e coinvolgente racconto che ti trascina dentro il dolore e dentro la capacità di superarlo, con coraggio e passione. Due bellissimi racconti che fanno capire quanto sia stato opportuno e utile proporre questo premio. Che sarà proposto ovviamente anche nel 2021.

FORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Nell'ambito del progetto Camper, grazie all'intervento e alla sponsorizzazione del comune di Milano, abbiamo organizzato giornate di formazione via web riservate ad operatori sanitari e volontari, sia nei centri di raccolta comunali che nelle situazioni di aggregazione sociale di tipo privato.

VOLONTARIATO

Nel 2020 ancora fondamentale è stato il contributo dei volontari, coordinati da Marzia Biraghi, che si sono rivelati indispensabili non solo nell'affiancamento delle operatività quotidiane, soprattutto quelle orientate alla comunicazione, ma anche nella raccolta fondi. Molti hanno aderito alla campagna 5 per 1000, inviando le loro foto che sono state utilizzate per la campagna su Facebook e di cui avremo i ritorni prossimamente quando saranno pubblicati i dati del 2020.



Data la impossibilità di organizzare momenti di incontro dal vivo è stato organizzato il mercatino natalizio on line che, grazie all'impegno e disponibilità di Anna Belloni ha ottenuto un buon successo economico. In questo frangente mi piace ricordare con affetto e nostalgia la nostra Laura Clerle, che ci ha lasciato da pochi giorni e di cui sentiremo molto la mancanza. Voglio ricordarla con il suo sorriso e la sua grande umanità, che sarà insostituibile ma sprone per essere come lei.

E' stato prodotto nuovo materiale informativo tra cui il Decalogo della malattia ma soprattutto e soprattutto il libretto " Storia della Tuberculosis all'epoca dei social", scritto da Wilma Viganò, disponibile sia in versione cartacea che on line, distribuito o regalato nelle varie occasioni di sensibilizzazione.

In occasione del Natale è stato organizzato un mercatino on-line che con la vendita dei prodotti senegalesi ha comportato un incasso di € 637,30, versati con relativi bonifici.

CAMPAGNA 5X1000

La raccolta del 5x1000 costituisce per l'Associazione una risorsa indispensabile per il proseguimento dell'attività. Quest'anno Stop TB Italia ha prestato una forte attenzione alla campagna 5x1000 puntando alla sensibilizzazione di tutti i contatti raccolti nel corso degli anni, aggiornati all'interno del database, e dei donatori che hanno sostenuto l'associazione e che continuano a farlo. L'importanza della campagna 5x1000 viene confermata anche dall'analisi dei dati afferenti l'ultimo anno: nel 2014 Stop TB ha raccolto 174 scelte espresse per un importo complessivo di 9.176 €, dato in netta crescita se comparato al 2013 (€ 5.300). Nel 2015 la raccolta ha consentito un finanziamento di € 8.600, lievemente inferiore al precedente anno ma con un aumento delle scelte espresse. Nel 2016 il finanziamento ha raggiunto la quota di € 11.567,33 a fronte di 206 scelte. Stop TB Italia Onlus ha registrato un ulteriore aumento dell'importo totale che è stato versato a luglio 2019 di € 12.117.000 (massimo contributo ottenuto fino ad oggi). Nel 2020 abbiamo ricevuto i fondi relativi agli ultimi due anni di imposte, riferite al 2018/17 e 2019/18, rispettivamente di 12.778,93 e 14.267,41.

L'incremento è dovuto sia alla forte pressione dei volontari sia al numero sempre maggiore di regioni coinvolte.

ATTIVITA' SCIENTIFICA

Grazie all'impegno del Comitato Scientifico, e soprattutto al contributo di Niccolò Riccardi, anche quest'anno sono stati pubblicati alcuni lavori scientifici su riviste internazionali:

Public Health: Epidemiology and treatment outcome of XDR and pre-XDR in international migrants at two reference center in north Italy: a cross-sectional study coordinated by Stop Tb Italy Onlus

Tuberculosis: Hiv and tuberculosis: the paradox of dual illnesses and the challenges of their fighting in the history

J Prev Med: The evolution of a neglected disease: tuberculosis discoveries in the centuries

J Prev Med: An ancient disease that remains a medical, social economical and ethical issue



ECCMID 2020: abstract book - Cure rate comparison between rifampicin mono- 2923 resistant and multidrug-resistant tuberculosis: a retrospective multi-centre study from 1990 to 2017”

Future Microbiology: Clofazimine: an old drug for never-ending diseases

From the past: a long way to future challenges for a greater control of tuberculosis

Tuberculosis: Missed opportunities in tb clinical practice: How to bend the curve? A medical, social, economic and ethical point of view”

L'attività scientifica di Stop Tb Italia sta diventando sempre più importante e, soprattutto, sta ottenendo anche riconoscimenti internazionali, come documentato dall'interesse sempre crescente della Stop Tb Partnership nei confronti delle attività sia nazionali che internazionali che riusciamo a concretizzare.

PREVISIONI ATTIVITA' 2021

- GIORNATA MONDIALE DELLA TUBERCOLOSI Bologna, webinair, 23-24 marzo
- Lancio e consolidamento ATTIVITA' REGIONALI
- Progetto CAMPER
- Terza edizione: NON E' UN PAESE PER VECCHI
- Coordinamento VOLONTARIATO
- Progetto SENEGAL TB E NUTRIZIONE E RADIOLOGIA
- Compleanno VILLA MARELLI e Spettacolo di Natale
- CALENDARIO 2022

Milano, 14 Giugno 2021