

ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE DELL'INTESTINO - ONLUS

Sede in MILANO - VIA GIUSEPPE BRUSCHETTI, 16

Codice Fiscale 97091710588

Relazione di Missione al 31/12/2019

Premessa

La presente Relazione di missione costituisce il documento in cui sono esposte e commentate le attività svolte nell'esercizio dall'ente oltreché le prospettive sociali. Essa ha la funzione di integrare gli altri documenti di bilancio per garantire un'adeguata rendicontazione sull'operato dell'ente e sui risultati ottenuti, con una prospettiva centrata sul perseguimento della missione istituzionale.

La Relazione di missione fornisce informazioni rispetto a tre ambiti principali:

- missione e identità dell'ente;
- attività istituzionali, volte al perseguimento diretto della missione;
- attività "strumentali", rispetto al perseguimento della missione istituzionale (attività di raccolta fondi e di promozione istituzionale).

Missione e identità dell'ente

La relazione sull'identità dell'organizzazione è integrata dalle seguenti informazioni:

1. L'associazione A.M.I.C.I. è costituita da persone affette da Colite Ulcerosa o Malattia di Crohn e dai loro familiari. L'associazione è articolata su base regionale. Dal 25 maggio 2010, A.M.I.C.I. Onlus è associazione nazionale con sezioni regionali in 16 regioni. La sede legale dell'associazione si trova a Milano, in via Giuseppe Bruschetti, 16.
2. L'associazione non ha fini di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale attraverso lo svolgimento di attività di assistenza sociale e socio-sanitaria. L'associazione è aconfessionale ed apartitica.
3. L'associazione intende garantire un più sereno inserimento nell'ambito familiare e sociale ad ammalati cronici la cui condizione è poco conosciuta all'opinione pubblica e non sufficientemente tutelata dalla legislazione sociale, promuovendo e favorendo la conoscenza delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino con lo scopo di agevolare le diagnosi precoci e l'efficacia delle cure (ambito istituzionale), sensibilizzando gli organismi istituzionali, politici, amministrativi e sanitari al fine di migliorare l'assistenza ai malati ed alle loro famiglie (ambito strumentale).
4. Il nostro desiderio, finalità principale dell'associazione, è migliorare la qualità di vita dei malati affetti da malattie infiammatorie croniche dell'intestino.

Nell'ambito dell'attività di assistenza sociale e socio-sanitaria l'associazione, anche attraverso lo svolgimento di attività ad esse direttamente connesse, si propone di:

- a) promuovere e favorire la conoscenza delle malattie infiammatorie croniche dell'intestino, allo scopo di agevolare la diagnosi corretta e la efficace cura e presa in carico delle persone che ne sono colpite, nonché l'aggiornamento sulle nuove acquisizioni scientifiche, diagnostiche e terapeutiche;
- b) sensibilizzare gli organismi istituzionali, politici, amministrativi e sanitari, gli organi di stampa e i mass media, locali e nazionali, al fine di migliorare l'assistenza ai malati e alle loro famiglie;
- c) suggerire, promuovere e sviluppare iniziative per migliorare la tutela, assicurare adeguati mezzi di assistenza ai malati e alle loro famiglie, in special modo laddove l'organizzazione sociosanitaria pubblica non offre qualità d'intervento e strutture adeguate;
- d) promuovere iniziative culturali e formative, corsi, pubblicazioni, conferenze, convegni e ogni manifestazione che faciliti la conoscenza delle patologie da parte dei malati, la sensibilizzazione dei medici e degli operatori del sistema sanitario nazionale;
- e) agevolare politiche di sostegno tese alla riduzione dei costi sociali, diretti e indiretti, della cronicità ed al varo del Registro Nazionale dei malati di MICI;
- f) favorire lo sviluppo delle proprie finalità anche mediante adesioni o collegamenti con la Fondazione AMICI, Associazioni ed altri enti, pubblici e privati, nazionali ed esteri, che abbiano scopi affini;
- g) promuovere la raccolta di fondi, anche attraverso la devoluzione del 5 per mille in sede di dichiarazione dei redditi.

L'associazione non può svolgere attività diverse da quelle sopra indicate ad eccezione di quelle ad esse direttamente connesse.

Al fine di svolgere le proprie attività istituzionali, l'associazione si avvale in modo determinante e prevalente delle prestazioni volontarie e gratuite dei propri aderenti. Per quanto riguarda le risorse umane, A.M.I.C.I. Onlus si avvale di tre figure retribuite, ovvero del Direttore Generale, e di due figure assunte per prestazioni segretariali ed esecutive presso la sede, oltre che di un ampio numero di soci attivi che svolgono su base volontaria le funzioni a titolo gratuito.

ORGANI SOCIALI

1. Sono organi dell'Associazione:
 - l'Assemblea
 - Il Consiglio Nazionale
 - Il Collegio dei revisori dei conti
 - Il Collegio dei garanti

A Statuto, l'associazione si avvale, inoltre, di:

- Il Comitato medico scientifico
- La Conferenza dei presidenti di sezione regionale

L'ASSEMBLEA ORDINARIA:

- elegge ed eventualmente revoca i componenti del Consiglio Nazionale
- elegge ed eventualmente revoca i componenti del collegio dei Revisori dei Conti
- elegge ed eventualmente revoca i componenti del collegio dei garanti;
- approva il Bilancio consuntivo presentato dal Consiglio Nazionale e corredato dalla relazione dei Revisori dei Conti
- svolge funzioni di programmazione degli obiettivi e di controllo e verifica dei risultati raggiunti;
- si dota di specifico Regolamento per il funzionamento dell'assemblea e l'elezione delle cariche sociali;
- delibera sugli oggetti sottoposti al suo esame dal Consiglio Nazionale o riservati alla sua competenza dal presente Statuto.

L'ASSEMBLEA STRAORDINARIA:

- delibera le modificazioni dello Statuto;
- delibera lo scioglimento e la liquidazione dell'associazione e la devoluzione del suo patrimonio;

- nomina e stabilisce i poteri dei liquidatori e decide la destinazione di eventuali residui attivi, sulla base delle indicazioni del presente Statuto.

All'assemblea, ordinaria o straordinaria, hanno diritto di intervento i soci delegati espressi dalle assemblee separate.

L'assemblea ordinaria è convocata almeno una volta l'anno entro 120 giorni dalla chiusura dell'esercizio sociale per l'approvazione del bilancio consuntivo. L'assemblea, sia essa ordinaria o straordinaria, è convocata dal Presidente o, in caso di sua impossibilità, dal vicepresidente o su richiesta di almeno un decimo dei soci o di un terzo dei componenti la conferenza dei presidenti di sezione regionale mediante avviso contenente l'indicazione del giorno, ora e luogo dell'adunanza (che può essere anche diverso dalla sede dell'Associazione) e l'elenco delle materie da trattare. L'avviso sarà anche pubblicato sul sito Internet e sul Notiziario dell'associazione almeno 30 giorni prima quello fissato per l'adunanza.

L'assemblea, sia ordinaria che straordinaria, è presieduta dal Presidente o, in sua assenza o impedimento, dal Vicepresidente, ovvero, in assenza o impedimento anche di questi, nell'ordine, dal Consigliere più anziano in età o da un altro Socio prescelto dall'assemblea.

Delle riunioni dell'assemblea viene redatto verbale da un Segretario nominato dall'assemblea che lo sottoscrive unitamente al Presidente; il verbale dell'assemblea straordinaria è redatto da un notaio.

L'assemblea ordinaria è validamente costituita in prima convocazione qualora siano presenti tanti delegati delle assemblee separate in rappresentanza di più della metà dei soci. L'assemblea ordinaria si considera validamente costituita in seconda convocazione qualunque sia il numero dei Soci rappresentati dai delegati delle assemblee separate intervenuti. L'assemblea ordinaria delibera a maggioranza assoluta dei voti portati dai delegati presenti.

L'assemblea straordinaria è valida quando siano presenti tanti delegati delle assemblee separate in rappresentanza di almeno i 3/4 (tre quarti) dei soci e delibera con il voto favorevole della maggioranza dei voti portati dai delegati presenti nel caso di modifiche dello Statuto e con il voto favorevole di ¾ dei soci rappresentati dai delegati delle assemblee separate, nel caso di scioglimento dell'associazione.

LE ASSEMBLEE SEPARATE

Le assemblee ordinarie e straordinarie sono precedute da assemblee separate.

Il Presidente convoca le assemblee separate con il medesimo avviso dell'assemblea generale, contenente le stesse materie che vi verranno trattate, il luogo, la data e l'ora della prima e della seconda convocazione, con intervallo di almeno ventiquattro ore, nonché l'elezione dei delegati all'assemblea generale.

In ogni ambito territoriale coincidente con una o più regioni in cui all'interno di ciascun ambito territoriale suddetto preventivamente determinato dal Consiglio Nazionale della presente associazione ai sensi del successivo articolo 12 almeno 500 soci abbiano la loro residenza, deve essere tenuta almeno un'assemblea separata. Qualora il numero dei soci di un ambito territoriale in cui sussiste un'assemblea separata scenda al di sotto di 500 Soci, essi saranno assegnati dal consiglio nazionale ad un ambito territoriale confinante, previa consultazione con il Presidente di Sezione regionale.

Le assemblee separate possono essere convocate anche in date diverse l'una dall'altra, purché tutte almeno otto giorni prima della data in cui è stata convocata l'assemblea generale.

Ogni Socio ordinario ha diritto ad un solo voto. Ogni Socio potrà rappresentare, per delega scritta conferita nelle modalità di cui al regolamento per il funzionamento dell'assemblea e l'elezione delle cariche sociali, non più di cinque soci.

In prima convocazione l'assemblea separata è validamente costituita se siano presenti, in proprio o per delega, soci che rappresentino non meno della metà più uno degli aventi diritto al voto; in seconda convocazione qualunque sia il numero dei soci intervenuti o rappresentati aventi diritto di voto.

Le assemblee separate sono presiedute dal Presidente nazionale o suo delegato.

L'assemblea elegge un segretario scelto fra i soci presenti il quale redige il verbale sottoscritto da lui stesso e dal presidente, dal quale constano le deliberazioni assembleari.

Il voto è palese e si esercita per alzata di mano. L'elezione delle cariche sociali avviene a norma del regolamento per il funzionamento dell'assemblea e l'elezione delle cariche sociali,

Ciascuna assemblea separata elegge, tra i soci, un proprio delegato; elegge altresì un delegato supplente in sostituzione di quello effettivo eventualmente impossibilitato a partecipare all'assemblea. Ogni delegato è portatore all'assemblea generale dei voti favorevoli, contrari ed astenuti espressi su ciascuna deliberazione dall'assemblea medesima ed è vincolato ad esprimere il voto nell'assemblea generale secondo il mandato ricevuto dall'assemblea separata che lo ha eletto.

I soci che hanno partecipato all'assemblea separata hanno facoltà di assistere all'assemblea generale.

IL CONSIGLIO NAZIONALE

Il Consiglio Nazionale (CN) è composto da un numero massimo di trenta membri.

L'elezione dei componenti del Consiglio Nazionale avviene secondo le modalità e le procedure stabilite nel regolamento per il funzionamento dell'assemblea e l'elezione delle cariche sociali.

Possono esercitare l'elettorato passivo i soci che non abbiano riportato condanne penali, che non ricoprano già altre cariche, tra quelle previste nel presente statuto, all'interno dell'associazione, che siano malati di mici o parenti di primo grado di malati di mici. I consiglieri sono votati per un periodo di tre esercizi, fino all'approvazione del Bilancio dell'ultimo esercizio di carica. Sono rieleggibili.

I consiglieri cessano dalla carica per morte, decadenza, rinuncia o revoca.

La revoca è deliberata dal Consiglio Nazionale qualora il consigliere metta in atto un comportamento gravemente lesivo degli interessi e della reputazione dell'associazione o del Consiglio Nazionale. Contro la delibera di revoca è ammesso ricorso al collegio dei garanti.

Se nel corso dell'esercizio un consigliere cessa dalla carica, il Consiglio Nazionale può provvedere alla sostituzione mediante nomina del primo dei non eletti; la scadenza del relativo mandato coinciderà con la scadenza del mandato del consigliere sostituito.

La carica di componente del consiglio nazionale è valida solo se accettata, e non dà luogo ad alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute per ragioni dell'ufficio ricoperto.

Poteri e funzioni del Consiglio Nazionale

Il Consiglio Nazionale nomina al suo interno il Presidente, uno o più Vicepresidenti, il Tesoriere ed il Segretario; può eleggere un Presidente onorario.

Al Consiglio Nazionale spettano i poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione dell'associazione con particolare riguardo a:

- nomina e revoca del direttore generale a maggioranza qualificata dei due terzi dei consiglieri;
- nomina dei componenti del comitato medico scientifico;
- predisposizione del bilancio consuntivo;
- predisposizione ed approvazione del bilancio preventivo;
- predisposizione del programma di attività annuale e pluriennale;
- determinazione della politica e criteri della raccolta fondi;
- definizione dell'importo annuo della quota associativa;
- deliberazione sulle richieste di adesione all'associazione
- cura dei rapporti con altri enti, istituzioni, associazioni o fondazioni di settore;
- istituzione delle sezioni regionali e determinazioni degli ambienti territoriali in funzione di quanto disposto dal precedente articolo 6 del presente statuto
- approvazione del regolamento delle sezioni locali e autorizzazione all'eventuale istituzione delle stesse;
- revoca con atto motivato il Presidente della sezione regionale;
- delibera sull'adesione ad Enti, Fondazioni ed Associazioni.

Il Consiglio Nazionale può delegare parte delle proprie attribuzioni ad uno o più dei suoi componenti, oppure ad un Comitato esecutivo formato da alcuni dei suoi componenti, determinando il contenuto, i limiti e le eventuali modalità di esercizio della delega. Perlomeno ogni 90 giorni gli organi delegati devono riferire al Consiglio Nazionale sul generale andamento della gestione e sulla sua prevedibile evoluzione, nonché sulle operazioni di maggior rilievo, in termini di dimensioni o caratteristiche, effettuate.

Ai lavori del Consiglio Nazionale partecipa il Direttore. Il Consiglio Nazionale può costituire e/o sciogliere Comitati di lavoro, attribuendone i relativi compiti e poteri e determinandone la scadenza.

Riunioni del Consiglio Nazionale

Il Consiglio Nazionale è convocato dal Presidente e, in caso di sua assenza o impedimento, dal Vicepresidente o, per incarico, dal Segretario, senza obblighi di forma purché con mezzi idonei, di cui si abbia la prova di ricezione da parte del destinatario, almeno 15 giorni prima dell'adunanza.

Esso è presieduto dal Presidente o dal Vice Presidente o, in difetto, da chi sia nominato dalla maggioranza dei Consiglieri presenti. Le deliberazioni sono prese a maggioranza degli intervenuti; in caso di parità di voto prevale il voto di chi presiede. Delle riunioni viene redatto un verbale a cura del Segretario.

Il Consiglio Nazionale deve essere inoltre convocato quando almeno un terzo dei membri ne faccia richiesta con indicazione degli argomenti da trattare.

IL PRESIDENTE

Il Presidente o, in sua assenza, il Vicepresidente:

- rappresenta legalmente l'associazione di fronte a terzi ed anche in giudizio;
- sorveglia il buon andamento amministrativo dell'associazione, verificando l'osservanza dello Statuto;
- dà attuazione alle decisioni adottate dal Consiglio Nazionale;
- decide la sede di convocazione del Consiglio Nazionale, ne presiede le riunioni, constatandone la validità di costituzione e il diritto di intervento;
- sovrintende alle operazioni di voto nella scelta dei componenti del CN, del collegio dei revisori dei conti e del collegio dei garanti;
- firma, unitamente al Segretario, il verbale, che viene redatto su apposito libro, ed il cui contenuto deve essere portato a conoscenza del Collegio dei Revisori.

La carica di Presidente è valida solo se accettata, e non dà luogo ad alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute in ragione dell'ufficio ricoperto.

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Il Collegio dei Revisori dei Conti è composto da tre membri effettivi e due supplenti eletti, secondo il regolamento per il funzionamento dell'assemblea e l'elezione delle cariche sociali, dall'assemblea ordinaria, con mandato di tre esercizi fino all'approvazione del Bilancio dell'ultimo esercizio di carica; sono rieleggibili.

Nella riunione d'insediamento il Collegio dei Revisori procede alla nomina del suo Presidente. I Revisori dei Conti non possono ricoprire alcuna carica o incarico nell'ambito delle attività dell'associazione. I Revisori dei Conti partecipano, senza diritto di voto, alle riunioni del Consiglio Nazionale.

In caso di impedimento o cessazione di un Revisore, per qualunque causa, subentra il membro supplente più anziano di età, che resta in carica fino alla prossima assemblea, la quale deve provvedere all'elezione dei Revisori Effettivi e Supplenti necessari per l'integrazione del Collegio. I nuovi eletti scadono con quelli in carica. Se con i Revisori Supplenti non si completa il Collegio, deve essere convocata l'Assemblea perché provveda all'integrazione del Collegio medesimo.

Il Collegio dei Revisori controlla l'amministrazione dell'associazione, accerta la regolare tenuta della contabilità, può chiedere al Presidente del Consiglio Nazionale notizie sull'andamento della gestione, procede ad atti di ispezione, e deve riunirsi almeno una volta all'anno per esaminare il bilancio consuntivo e quello preventivo.

Deve inoltre convocare il Consiglio Nazionale in caso di omissioni da parte del Tesoriere in ordine alla regolare tenuta delle scritture contabili o in caso di mancato rispetto dei termini di approvazione dei bilanci.

Il Collegio dei Revisori redige per il Consiglio Nazionale e per l'Assemblea ordinaria una relazione annuale sul Bilancio d'esercizio.

La carica di componente del consiglio dei revisori dei conti è valida solo se accettata e non dà luogo ad alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute in ragione dell'ufficio ricoperto.

IL COLLEGIO DEI GARANTI

Tutte le controversie fra i soci, o fra questi e l'associazione, ovvero quelle promosse dai componenti del Consiglio Nazionale e degli altri organi previsti nel presente statuto, ivi incluse quelle relative all'interpretazione ed applicazione del presente statuto e relativi regolamenti, sono sottoposte alla competenza di un Collegio dei garanti composto da tre o cinque membri eletti, a norma del regolamento per il funzionamento dell'assemblea e l'elezione delle cariche sociali, tra i soci dall'assemblea. I garanti durano in carica tre anni.

Nella riunione d'insediamento il Collegio dei garanti procede alla nomina del suo Presidente. Si raduna su richiesta di almeno dieci componenti del Consiglio Nazionale o del socio interessato alla controversia. Le riunioni del collegio dei garanti sono valide purché siano presenti almeno due dei suoi componenti.

I garanti giudicano ex bono ed ex aequo senza formalità;

La carica di componente del Collegio dei garanti è valida solo se accettata e non dà luogo ad alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute in ragione dell'ufficio ricoperto.

LA CONFERENZA DEI PRESIDENTI DI SEZIONE REGIONALE

Qualora l'associazione sia presente con le sezioni regionali in almeno quindici regioni, è costituita la conferenza dei Presidenti (CPR), organo composto dai presidenti delle sezioni regionali.

Essa ha un ruolo consultivo obbligatorio nella definizione del programma da parte del CN. Può chiedere la convocazione del CN a maggioranza dei due terzi dei componenti.

Si riunisce su richiesta di un terzo dei componenti. La conferenza è inoltre convocata almeno una volta all'anno dal Presidente, per la definizione delle attività nei territori in coerenza con il programma deciso dal CN.

La carica di componente la conferenza dei presidenti di sezione regionale, incompatibile con quella di componente del CN, non dà luogo ad alcun compenso, salvo il rimborso delle spese documentate sostenute in ragione dell'ufficio ricoperto.

Vision

Si ritiene che ci siano oggi in Italia circa 250.000 ammalati. Sino a quando non saranno state individuate le cause di queste malattie, e conseguenti terapie risolutive, il loro numero è destinato ad aumentare.

Queste persone vanno incontro a problemi significativi nella vita di tutti i giorni, ma i problemi più gravi derivano, di fatto, da una legislazione che non conosce abbastanza le malattie croniche gravi e acute e non è sufficientemente sensibilizzata alle problematiche che esse comportano.

L'associazione intende rimuovere gli ostacoli che impediscono la piena realizzazione sociale di queste persone.

Stakeholder

Per raggiungere i propri fini, AMICI si rivolge **agli organi politici e amministrativi, agli organismi sanitari e ai mass-media per ottenere:**

- ✓ il sostegno alla ricerca per promuovere la conoscenza delle MICI, facilitarne la diagnosi precoce e le cure innovative, sicure ed efficaci;
- ✓ il necessario sostegno ai malati per contenere i disagi che la malattia comporta. In particolare: la gratuità e reperibilità dei farmaci, la gratuità e tempestività delle prestazioni, l'assistenza sanitaria territoriale, il varo di un registro di patologia, la non discriminazione nel posto di lavoro, un moderno riconoscimento degli effetti invalidanti della malattia.
- ✓ l'adeguata diffusione nelle regioni di strutture sanitarie pubbliche per la degenza clinica e chirurgica e di ambulatori specialistici proporzionati alle necessità;

- ✓ la corretta e completa informazione al malato, per consentirne il consenso informato e volontario alle prestazioni proposte;
- ✓ l'avvio di pratiche di presa in carico multidisciplinari, da quella psicologica, nutrizionale a quella chirurgica.
- ✓ un'adeguata informazione dell'opinione pubblica sui problemi clinici e sociali dei pazienti, che ne consenta un sereno inserimento nella vita familiare, professionale e di relazione.
- ✓ L'applicazione del PDTA per standardizzare i percorsi di cura e ridurre le spese a carico del cittadino e del Sistema Sanitario Nazionale
- ✓ L'applicazione del Piano Nazionale sulla Cronicità.

Strategie di medio-lungo periodo

1. Da tempo l'Associazione propone, ai soggetti istituzionali, la creazione di un "Registro Nazionale" dei portatori di MICI.

Ad Aprile 2019 è stato siglato un accordo di partnership tra AMICI Onlus e l'Istituto Superiore di Sanità per la costituzione in Italia del registro nazionale di pazienti. Tutto questo è stato possibile grazie alla capacità progettuale e alla visione di lungo periodo dell'associazione di pazienti, AMICI Onlus e dell'Istituzione, l'Istituto Superiore di Sanità. I due soggetti hanno costruito la partnership scientifica ed istituzionale perché hanno voluto realizzare uno strumento che consentirà loro, insieme alla società scientifica di riferimento, IG-IBD, di sviluppare ricerche nel campo delle MICI e di favorirne la conoscenza per agevolare la diagnosi corretta e precoce, la cura efficace e la tempestiva presa in carico, oltre all'aggiornamento relativo alle nuove acquisizioni, scientifiche, diagnostiche e terapeutiche.

Ad oggi, non sono ancora disponibili informazioni reali sia di carattere epidemiologico perché i dati in nostro possesso si basano esclusivamente su delle stime ricavate dal numero degli esenti ticket per patologia, che sull'impatto economico del problema perché non esiste una quantificazione dei costi diretti di prevenzione, diagnosi e cura, indiretti di perdita di produttività e intangibili, legati alla qualità della vita, al tempo libero, alla sofferenza. Per AMICI è fondamentale che la questione dei costi sia legata non solo alla sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale ma soprattutto a garantire un'assistenza qualificata, efficiente, appropriata. Attraverso il Registro sarà possibile: definire l'incidenza delle MICI sul territorio nazionale; migliorare la conoscenza della storia naturale delle malattie, dei tempi di latenza tra esordio della sintomatologia e diagnosi; monitorare ed aggiornare il Percorso Diagnostico - Terapeutico-Assistenziale, gli approcci terapeutici, gli esiti e gli impatti socio/economici; identificare strategie terapeutiche e relative analisi di costi-efficacia. Ovviamente questi dati saranno a supporto di tutti gli organi decisionali.

L'avvio di questo registro rappresenta un'innovazione importante per il futuro delle strategie di contrasto a queste patologie.

2. Validazione e consensualizzazione di buone prassi per la presa in carico dei bisogni psico-sociali delle persone con MICI.

Dalla ricerca WE CARE realizzata dal centro di ricerca EngageMinds-Hub in collaborazione con l'Associazione A.M.I.C.I. Onlus è emerso che la qualità di vita risulta scadente in 4 pazienti su 10. Nello specifico, l'aspetto che risulta più compromesso e invalidante è quello connesso alla sfera psico-emotiva (il 49% degli intervistati ha dichiarato una scarsa qualità di vita sotto il profilo di benessere psico-emotivo). La ricerca, inoltre, ha evidenziato come vi sia un miglioramento del funzionamento psico-emotivo e di altri aspetti legati alla qualità di vita all'aumentare del livello di engagement. Anche l'aderenza alle terapie è risultata migliorare a seconda dei livelli di engagement. Infine, anche la soddisfazione per la qualità della cura ricevuta è risultata variare a seconda dei livelli di engagement dei pazienti. Per i pazienti con MICI una cura di qualità è caratterizzata

soprattutto dalla presenza di capacità di ascolto e supporto entro il percorso di cura e assistenza; ascolto e supporto che siano condivisi e adatti alle proprie esigenze unitamente ad una cura che sia adeguata anche in situazioni di emergenza; tale aspetto risulta prioritario soprattutto per le persone che mostrano un basso livello di coinvolgimento attivo.

AMICI ONLUS intende pertanto definire e consensualizzare un documento di indirizzo e buone prassi per la presa in carico dei bisogni psico socio-assistenziali della persona con MICI, ancorato alle evidenze scientifiche e ai bisogni dei pazienti, così da garantire un'adeguata integrazione e qualità della presa in carico e delle cure. Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI), infatti, sono malattie croniche complesse che richiede molteplici interventi e continui processi di monitoraggio ed adattamento da parte di pazienti e familiari.

L'idea della Consensus è nata dal fatto che i pazienti chiedono sempre di più di essere parte centrale nel percorso di cura e questa centralità non può essere gestita solo dal clinico di riferimento, ovvero il gastroenterologo. Ciò che le raccomandazioni, obiettivo del progetto, dovranno definire è la migliore modalità per una presa in carico del paziente da parte di un team multidisciplinare sotto la regia del gastroenterologo, dove la componente psicologica sia ben presente e a supporto dei bisogni emotivi ed esistenziali dei pazienti. Infatti, i pazienti non vogliono più sentirsi considerati tali, ma persone con patologia e per questo con bisogni diversi. L'Associazione ritiene che il supporto psicologico sia fondamentale per costruire l'accettazione della condizione oltre al grado di engagement e proattività della persona stessa nei confronti del percorso individuale finalizzato al miglioramento di vita.

AMICI Onlus ha chiesto pertanto al Centro di Ricerca EngageMinds Hub (Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano) un supporto per:

- Identificare buone prassi "evidence-based" per la presa in carico dei bisogni psico-sociali delle persone con MICI
- Raccogliere le buone pratiche per la presa in carico sociosanitaria delle persone con MICI presenti sul territorio nazionale
- Promuovere un processo partecipativo (metodo Consensus Conference) in cui esperti di diverse discipline e rappresentanti di diversi stakeholder si incontrino per raggiungere un consenso circa un documento di indirizzo e buone prassi per la presa in carico dei bisogni psico-sociali delle persone con MICI

L'Istituto Superiore di Sanità dà dato la disponibilità a fare parte del comitato promotore.

3. **Pediatria:**

Le MICI in età pediatrica tendono a condizionare fortemente la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi, limitando spesso la vita quotidiana e di relazione a causa del decorso di malattia che in questa fascia d'età può essere molto attiva. Il progetto è orientato a consentire ai ragazzi, in un ambiente protetto, di fare un'esperienza di autonomia e di condivisione, accompagnata a momenti di riflessione/confronto sull'esperienza di malattia, con l'obiettivo di migliorare l'abilità di accettazione della malattia e di autostima dei partecipanti.

A questo proposito anche nel 2019 è stato organizzato un **Summertime Junior**. Progetto rivolto ai ragazzi dai 7 ai 14 anni. Alle consuete attività sportive e di socializzazione sono state affiancate attività espressive, di narrazione, improvvisazione teatrale e drammatizzazione legate ad un tema: **Gli occhi sulla pancia – Cari genitori, ho qualcosa da dirvi**. L'attivazione dei ragazzi è stata finalizzata a far emergere il loro vissuto, a favorire la manifestazione di bisogni, a contribuire ad un sano processo di identificazione. Contemporaneamente, ha offerto ai caregivers l'occasione di verificare che l'attenzione alla malattia dei figli non limiti in essi la percezione di un amore incondizionato e di una fiducia nella loro capacità di sviluppare autonomia e resilienza.

4. Innovazione

AMICI sta facendo degli importanti investimenti non solo per migliorare la qualità di vita e dell'assistenza, ma soprattutto per provare fornire strumenti innovativi ai propri soci

A questo proposito è stato lanciato un nuovo servizio dedicato agli iscritti: il video-consulto. Attraverso una APP il paziente può connettersi e parlare con uno specialista esperto in Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. È presente una chat in cui allegare referti, scambiare consulti per iscritto e attivare la videochiamata. L'obiettivo principale del servizio, non è quello di sostituirsi alla visita in ospedale, ma veicolare informazioni qualificate e supportare il paziente quando per esempio desidera chiedere un secondo parere, utilizzando il web e i canali digitali più innovativi.

La tecnologia pertanto si mette a servizio della salute. Grazie al VIDEOCONSULTO, infatti, è possibile:

- ✓ Avere un confronto con un medico esperto in IBD
- ✓ Effettuare una visita senza spostarsi da casa
- ✓ Avere la possibilità di rivolgere al medico delle domande che non si è riusciti a fare prima
- ✓ Risparmiare sui costi di viaggio per raggiungere l'ospedale
- ✓ Risparmiare sui costi della visita

Programmazione futura

Nel 2017 AMICI ha promosso un'indagine per valutare le abitudini alimentari generali delle persone con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, l'eventuale presenza di intolleranze e le modalità con le quali ciascuno di loro cerca di gestire la malattia attraverso l'alimentazione stessa. Dalle risposte di più di mille pazienti intervistati si è evidenziato che solo la metà di loro ha ricevuto consigli sul regime alimentare da seguire dal centro ospedaliero dal quale è seguito.

Dall'indagine, pertanto, è emerso un regime alimentare scorretto e una gestione inopportuna di eventuali deficit alimentari e/o intolleranze varie, fattori determinanti per lo sviluppo e la cura delle stesse malattie infiammatorie croniche intestinali.

Per tale motivo AMICI lancia un'indagine, la prima promossa in Italia dalla comunità dei pazienti, che coinvolge circa 50 centri che si occupano di Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, con lo scopo di effettuare una valutazione, quantitativa e qualitativa, delle condizioni e del fabbisogno nutrizionale individuale dei pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali, basata sull'interpretazione di alcune informazioni di natura clinica del paziente stesso, relative alle sue abitudini e preferenze alimentari. L'indagine si pone come obiettivo di valutare l'importanza, o meno, dell'inserimento della valutazione dello stato nutrizionale dei pazienti, come routine nella pratica medica, per le varie classi d'età e per le varie fasi della malattia stessa.

Resilient Mothers. Le malattie infiammatorie croniche intestinali (MICI) colpiscono soprattutto donne in età fertile, le cause sono sconosciute ed il decorso è caratterizzato da fasi di attività e remissione. Sebbene il fattore di rischio principale sia una storia familiare positiva, alla base della malattia c'è la rottura dell'equilibrio tra fattori pro ed anti-infiammatori. La fertilità sembra essere conservata per la Colite Ulcerosa, lievemente ridotta per il Malattia di Crohn. Il progetto ha l'obiettivo di seguire il percorso delle gestanti e delle neomamme affette da malattie infiammatorie croniche intestinali mediante l'aiuto di un team di specialisti (gastroenterologi, nutrizionisti, psicologi, ginecologi, ostetriche) e attraverso la condivisione di testimonianze, pensieri, storie raccontate delle gestanti e delle neomamme stesse. Il progetto si sviluppa a partire dall'organizzazione di un Advisory Board costituito da esperti sul tema (gastroenterologi, psicologi, ginecologi) nel corso del quale verranno messi a punto strumenti di informazione da diffondere tra le pazienti con MICI in età fertile al fine di renderle consapevoli e fornire loro le indicazioni corrette prima di affrontare il percorso della gravidanza e della maternità. Parallelamente, si procederà con la raccolta delle testimonianze di donne, le cui diverse esperienze, selezionate permetteranno di approfondire argomenti di

maggior interesse. Una parte artistica che rappresenterà il vissuto delle mamme e una parte educativa che diventerà una campagna da promuovere presso i centri MICI

Campagna infezioni correlate all'assistenza.

Nel 2019 AMICI Onlus ha condotto un'indagine sulle infezioni correlate all'assistenza nelle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino. I dati che emergono dalla ricerca sono rilevanti e mettono a fuoco in modo chiaro la mancanza di conoscenza riguardo le pratiche di prevenzione delle contaminazioni: 1 persona su 4 non ha ricevuto alcuna informazione sulla prevenzione delle infezioni prima del ricovero o di un esame diagnostico; 6 su 10 non sono a conoscenza di procedure di sicurezza per evitare contaminazioni e ancora, 1 persona su 4 non è sicura riguardo le proprie conoscenze per evitare di infettarsi. Alla luce di queste informazioni, AMICI Onlus lancerà una campagna di informazione e buone pratiche per combattere le infezioni correlate all'assistenza nelle MICI, chiedendo l'endorsement di decision makers istituzionali, ordini professionali, società scientifiche, infermieri, medici, farmacisti.

Tutele GiusLavoristiche. Le MICI presentano un impatto elevato sia sul sistema sanitario, in termini di ospedalizzazioni e trattamenti farmacologici, sia per la società in termini di assenteismo dal lavoro e perdite di produttività. L'impatto economico e sociale determinato dalle MICI e dal trattamento ad esse associato risulta oneroso sia per il paziente che per la società. È chiara la correlazione fra gravità della patologia e gli effetti sulla capacità lavorativa dei soggetti.

Per questo motivo la scorsa estate è stato predisposto un documento nel quale si evidenziano le barriere sul posto di lavoro per pazienti con MICI, indicando gli aspetti che vanno affrontati con maggiore incisività

La discriminazione sul posto di lavoro per i pazienti con MICI può assumere più forme:

1. Difficile tornare al lavoro dopo un periodo di malattia
2. Problemi al colloquio di lavoro
3. reazioni negative dei datori di lavoro e dei colleghi dopo la divulgazione o dopo un congedo per malattia
4. Meno promozioni / opportunità di formazione (esclusione; isolamento nell'ambiente lavorativo)
5. Nessun processo adeguato per il pensionamento anticipato o il riorientamento professionale
6. mancanza di tutele adeguate, o dove esistono mancanza di consapevolezza da parte dei datori di lavoro
7. Inesistenza di servizi igienici dedicati e adeguati alle necessità. Limitazioni all'utilizzo dei servizi igienici, cassiere, commesse, insegnanti che non possono assentarsi nemmeno in caso di "urgenza".

A cosa puntano EFCCA, la federazione europea, ed AMICI Onlus

Formazione dei diritti e legislazione appropriati per la tutela dei pazienti con malattie infiammatorie croniche dell'intestino.

- Proibire la discriminazione esplicita sullo stato di salute / la condizione cronica e fornire il sostegno ai pazienti che si trovano ad affrontare la discriminazione in ambito lavorativo
- Fornire chiari diritti di adeguamento e sistemazione al lavoro e migliorare i sistemi di valutazione delle disabilità

Informazioni, formazione e riconoscimento

- Le azioni e le campagne di sensibilizzazione a livello dell'UE e nazionali che riguardino le difficoltà incontrate dai pazienti e le politiche esistenti per supportare dipendenti e manager. uno stop web site

Supporto, ambiente di lavoro friendly per i pazienti

- Processi appropriati (ritorno al lavoro, revisione del case) e cultura di gestione appropriata
- Strategie sul lavoro e sulla sicurezza sul lavoro per sostenere i pazienti con condizioni croniche
- Possibilità di prendere dei permessi per recarsi a visita
- Possibilità di non scalare il monte ore malattia per il ricovero ospedaliero.

Cooperazione con tutti i membri di efcca parte dell'unione

- Scambio di informazioni sulle buone pratiche tra associazioni e paesi membri
- Le politiche volte a garantire la parità di trattamento nei luoghi di lavoro che dovrebbero coinvolgere le organizzazioni dei pazienti per garantire che i bisogni dei pazienti siano soddisfatti.

Obiettivi del prossimo futuro saranno anche:

- Contribuire nel processo di introduzione dei farmaci biosimilari nella pratica clinica, nel rispetto dei diritti del paziente
- Fotografare lo scostamento tra delibere regionali rispetto a quanto previsto a livello nazionale ed europeo, per valutare la congruità delle delibere regionali rispetto allo standard nazionale ed europeo
- Valutare l'impatto delle delibere regionali sulla garanzia dei diritti dei pazienti e sulla compatibilità con il codice deontologico del medico
- Concorrere alla definizione di politiche per una maggiore aderenza alle terapie
- Promuovere politiche che contrastino le disuguaglianze in sanità e le distorsioni del Federalismo

Amici Onlus offre, infine, molteplici servizi ai propri soci, tra cui:

- ✓ il periodico INFORMAMICI, che informa sulla vita associativa, aggiorna sulle novità in campo scientifico e aiuta a scoprire l'innovazione in campo terapeutico e diagnostico;
- ✓ numerosi opuscoli e ampio materiale informativo sui molteplici aspetti delle MICI;
- ✓ il servizio "il medico risponde", a cui si possono rivolgere le domande di carattere clinico;
- ✓ Il servizio "la nutrizionista risponde" per domande sull'alimentazione
- ✓ l'ascolto telefonico, per ricevere informazioni e suggerimenti, al 388 3983544;
- ✓ la consulenza on-line per tematiche inerenti invalidità, invito a convegni e incontri medici pazienti nella propria regione;
- ✓ il servizio di risposta via email ai principali temi e quesiti di carattere generale.

La Presidente

(Enrica Previtali)

