



A.L.CRI.

ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO LE CRIOGLOBULINEMIE

SEDE SOCIALE E SCIENTIFICA: U. O. Medicina Interna Ospedale di Saronno - P.le Borella 1, 21047 Saronno (VA)
C. F. 94013820033 www.alcri.it

A tutti i Soci ALCRI – Loro sedi -

Verbale del Consiglio Direttivo (allargato) del 14 novembre 2014

Il 14 novembre 2014, dalle 11 alle 15.30, si è riunito a Milano, in piazza Duca d'Aosta 12, il Consiglio Direttivo allargato di A.L.CRI. Presenti il Presidente Galli, Monti, Pietrogrande, Pioltelli, Filippini, Saccardo, Scaini. Ha partecipato, con contatto telefonico, De Vita.

Vengono affrontati e condivisi i punti sotto riportati.

1 – Viene confermato il giudizio positivo sul **21° Convegno di Jesi**; si prende atto che il consuntivo economico ha visto la copertura di quasi tutte le spese, compresi i rimborsi per i Giovani Medici partecipanti e parte dei Premi di studio. Si decide che sarà redatto un resoconto solo sulle ulcere con il contributo degli infermieri intervenuti coordinati da Filippini, che sarà messo sul sito di ALCRI. Sarà lo spunto per stesura di linee guida di GISC-ALCRI da pubblicare. Pietrogrande si farà carico di stendere un breve riassunto degli argomenti trattati, per il sito e per l'invio agli sponsor, che hanno contribuito alla riuscita del Convegno, assieme ad un ringraziamento per il supporto dato.

2 - Si approva di proporre alla prossima Assemblea di ALCRI il **trasferimento della sede scientifica** presso la Clinica delle Malattie Infettive di Milano (Galli) e che la sede sociale sia portata o presso il Commercialista o presso il domicilio di un Socio.

3 - Monti propone ed il CD approva: che anche il **Presidente Galli** abbia firma depositata ed azione sui fondi di ALCRI presso la banca UBI - Filiale di Saronno.

4 – Si approva che il **22° Convegno Nazionale ALCRI** si svolga a **Udine**, in data 18-19 settembre 2015; il titolo sarà "Le crioglobulinemie HCV positive ed HCV negative: cosa è cambiato negli ultimi trent'anni?"; l'organizzazione si avvarrà di risorse locali e nazionali; la bozza di programma sarà stesa con il contributo - atteso- del CD allargato.

5 - In funzione anche del prossimo Convegno, nell'anno del trentennale del GISC, si è pensato di recuperare la **vecchia casistica degli anni '90** (se ne occuperanno Monti, Pioltelli e Saccardo); inoltre di affinare quella attuale partendo dai casi HCV negativi mandati recentemente (2013 e 2014) a Galli ed aggiungendovi i casi HCV positivi seguiti nel 2013 e 2014. Ovviamente tutti i Centri del GISC sono invitati a partecipare.

La raccolta della **casistica HCV positiva attuale**, come indicato durante l'Assemblea di Jesi, dovrebbe essere fatta anche in funzione dell'utilizzo dei farmaci antivirali attuali e/o futuri.

La raccolta dati e l'invio – sempre a Galli- potrebbero essere fatti utilizzando la solita **scheda** già fornita lo scorso anno. Tuttavia Galli si propone di semplificarla e migliorarla ulteriormente indicando i dati da lui ritenuti utili e necessari, a brevissimo termine (entro 10 giorni), richiamandosi a quanto esposto al punto 3 del verbale dell'Assemblea di Jesi. L'ALCRI metterà eventualmente a disposizione fondi per un borsista o un volontario che visiti i vari Centri per coordinare e collaborare alla raccolta di materiale e dati.

5 – Pietrogrande – in accordo con Quartuccio di Udine e come già indicato in Assemblea a Jesi- manderà ad ogni Centro interessato una scheda per valutare l'andamento di singoli pazienti in funzione dello stabilire il **grado di attività della malattia crioglobulinemica**.

6 – Viene giudicata molto positiva per ALCRI e GISC la presenza e l'utilizzo del **sito**. In poco più di due anni il sito è stato visitato più di 47.000 volte. Si propone di verificare se ci sia interesse- che possa essere di utilità ad ALCRI- da parte di terzi (Aziende, Associazioni) ad essere presenti sul nostro sito. Si propone anche che ci possano essere dei **link** con siti di Enti di Appartenenza dei Soci ALCRI o dei Soci stessi.

7 - Viene proposto di perseguire l'allargamento della partecipazione alla vita di ALCRI da parte dei **Pazienti** mediante:

a – preparazione di un **volantino** da mettere sul sito e da distribuire negli ambulatori

b - promozione **contatti** tra Pazienti di Centri diversi

c – organizzazione di una **riunione** a Milano in primavera (dal 15 al 30 aprile 2015) con temi quali : accesso alle terapie, andamento della malattia, ulcere agli arti ...; con interventi e dimostrazioni pratiche di Infermieri o Medici.

8 - Si concluderanno a breve i **lavori sul dolore nelle Crioglobulinemie e su crioglobulinemie HCV negative** .

9 - Viene proposta data per **prossimo C.D.**: 6 marzo 2015, a Milano o in altra sede a giudizio del Presidente.

Per il Presidente Massimo Galli
Giuseppe Monti

Presidente

M. Galli
(Milano)

Vice Presidente

Tesoriere
G. Monti
(Saronno)

Segretario

M. Pietrogrande
(Zingonia)

Consiglieri

M. Campanini
(Novara)

S. De Vita
(Udine)

C. Ferri
(Modena)

P. Pioltelli
(Monza)

D. Sansonno
(Bari)

A.L. Zignego
(Firenze)

Revisori

M. Candela
(Fabriano)

S. Scarpato
(Scafati)

A. Milia
(Milano)