

## RELAZIONE ATTIVITA' 2017

### PRESENTAZIONE

Stop TB Italia Onlus nasce nel 2004 come partner italiano della 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** (78 di cui solo ..... 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.

**Comitato tecnico scientifico** composto Pavilio Piccioni, Marina Tadolini, Rocco Crudele, Riccardo Alagna, Stefania Chiappetta, Alice Repossi, Elisa Tagliani, Maurizio Ferrarese, Paola Castellotti, Sabrina Senatore.

**Collegio dei revisori** composto da Maddalena De Finis, Roberto Strumia, Annalisa Abate.

L'Organizzazione da Gennaio 2016 a Dicembre 2016 ha avuto come unico dipendente Agnese Cimmino Caserta, la quale aveva il ruolo di gestire la comunicazione interna ed esterna all'Associazione, i progetti a sostegno della lotta alla TB in Paesi esteri, l'organizzazione di eventi di sensibilizzazione e di

raccolta fondi, l'amministrazione.

Dal 1 aprile 2017 è stata sostituita da Angelica Sabato, a cui sono state affidate le medesime mansioni.

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 e Scientifico o semplici Soci.

In modo 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.

## **ATTIVITÀ SVOLTE NEL 2017**

### **TB DAY**

Nei giorni 24 e 25 marzo, in occasione della giornata mondiale della tubercolosi, si è tenuto, nella splendida cornice della sala Alessi di palazzo Marino, il Convegno "TB e immigrazione: urgenza o emergenza?". Il Convegno ha visto la presenza di oltre 150 partecipanti provenienti da tutta Italia, e aveva come obiettivo di mettere a confronto diversi progetti attualmente in corso sul controllo della TB nei migranti e di trovare un comune approccio e soluzioni condivise e sostenibili. Dopo i saluti inaugurali delle autorità, la giornata di venerdì ha toccato momenti di profonda partecipazione anche grazie all'intervento della marina Militare con i filmati di salvataggi in mare aperto e alla commovente e autorevole presentazione dell'Ammiraglio Mascia, responsabile di Mare Nostrum e attualmente coordinatore del progetto "Frontex".

A seguire gli interventi dei relatori sui progetti in corso in mare aperto, in Sicilia, Calabria, Puglia, Lazio, Emilia-Romagna, Lombardia e Piemonte che hanno fornito una fotografia aggiornata di quanto attualmente viene fatto per contrastare la tubercolosi nella popolazione dei migranti, sia nei momenti più difficili degli sbarchi, sia nei centri di accoglienza dove successivamente i profughi vengono inviati.

Nel pomeriggio sono stati discussi argomenti più generali, dal problema sanitario, con il Ministero della Salute e OMS, fino a quello etico, con una

approfondita presentazione sul ruolo delle associazioni sia laiche che religiose. La mattina del 25 sono stati evidenziati i problemi di una gestione non facile della diagnosi e della terapia e una tavola rotonda conclusiva ha ripreso gli argomenti trattati e fatto emergere sviluppi futuri delle attività e prospettive di lavoro.

Si è trattato di un utile confronto che dovrà innescare future collaborazioni e portare ad una uniformità di interventi e procedure, uniformità indispensabile per la ricerca di soluzioni efficaci e sostenibili ad un problema che non è soltanto sanitario, ma sociale, politico, di comunicazione e di forte impatto emotivo sulla comunità.

## **ATTIVITÀ FORMATIVE**

Dal 17 al 24 febbraio si è svolta la quarta edizione del Corso di formazione sulla TB in Senegal, dove dieci infettivologi, due igienisti e due pneumologi hanno vissuto sul campo un'esperienza a 360° di formazione sulla tubercolosi nel Distretto Sanitario di Dioffior.

Alle lezioni in aula, nella capanna centrale del Bois Sacré di Djilor gestito dalla cooperativa GIE Bois Sacré presieduto da Amadi Senghor (nipote del primo Presidente della Repubblica Senegalese Leopold Senghor e referente locale amministrativo e gestionale dei progetti di Stop TB Italia sul territorio di Dioffior) si sono aggiunte visite di supervisione al Centre de Santé di Dioffior e ai Poste de Santé di Loul Sessene e Palmarin Facao. Unitamente al personale sanitario composto da medici, infermieri e tecnici di laboratorio, è stato possibile incontrare e ascoltare testimonianza diretta da parte delle relais, delle badieun'gox e di ex-ammalati guariti dalla tubercolosi grazie al progetto di sostegno al programma nazionale di lotta alla tubercolosi realizzato da Stop TB a partire dal 2013 e tutt'ora in corso. Di anno in anno l'esperienza di formazione migliora, l'entusiasmo, lo spirito d'adattamento e l'interesse dei giovani partecipanti rendono l'esperienza arricchente nella sua complessità, sia dal punto di vista medico-scientifico che umano, anche per noi che lo organizziamo. Ci auguriamo che quanto appreso e ricevuto in terra d'Africa possa essere custodito al più lungo possibile nello spirito e nel cuore di tutti coloro che in questi anni, grazie ad una esperienza di formazione teorica, hanno toccato con mano la realtà

di un contesto tanto complesso e difficile, quanto appassionante e speciale.

Anche quest'anno come nei tre anni precedenti è stata riscontrata una notevole partecipazione e interesse da parte di medici che hanno vissuto "in loco" non soltanto un corso formativo sulla tubercolosi, ma hanno avuto modo di assaporare le difficoltà e le soddisfazioni di un'esperienza unica nel suo genere, in quanto si affronta la malattia in modo sistemico, dal punto di vista sanitario, sociale e politico.

## **PROGETTO SENEGAL**

### **RADIOLOGIA**

Nel Febbraio 2016, si è concluso il primo progetto Senegal, finanziato dalla Fondazione Monzino, e contestualmente è partito il "Progetto Radiologia", che ricalcando nelle sue attività il primo progetto (coinvolgimento delle Badioun'gox, sussidio ai pazienti e attività di sensibilizzazione), ha consentito di fornire all'Ospedale di Dioffior un'apparecchiatura radiologica portatile, molto moderna e facilmente utilizzabile anche in condizioni logistiche disagiate.

L'inaugurazione della radiologia mobile ha richiamato moltissime persone ed autorità locali, ed è stata oggetto anche di un servizio al telegiornale nazionale che ha dato molto risalto all'avvenimento.

La disponibilità della radiologia consentirà all'Ospedale di affinare la capacità diagnostica, non solo sulla tubercolosi, ma in tutte le malattie del torace ed ossee. Il secondo progetto è anch'esso articolato su interventi tecnologici (radiologia digitale), educativi, formativi ed economici e mantiene l'obiettivo di contenere la malattia, non soltanto attraverso la diagnosi precoce e il trattamento supervisionato, ma anche attraverso una forte e capillare azione educativa sulla popolazione.

Una consolidata rete di donne dei villaggi, adeguatamente formate, trasmette educazione sanitaria ed informazioni a tutta la popolazione con l'intento di far conoscere la malattia, la possibilità di diagnosi, terapia e prevenzione.

Attraverso la riproduzione di un modello vincente e sperimentato in passato dagli attuali Paesi industrializzati, viene erogato un sussidio economico ai pazienti, il quale contribuisce al miglioramento delle condizioni economiche della popolazione, al miglioramento economico che ovunque rappresenta il primo passo per il contenimento della malattia.

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 Badienu' 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.

I progressi apportati dal progetto hanno sensibilmente migliorato la condizione delle Badienu'gox, a tal punto che anche il Governo senegalese ha riconosciuto istituzionalmente il loro ruolo in materia di informazione sanitaria nella comunità. Ciò ha determinato un passaggio storico da una tradizionale culturale orale e non formalizzata ad un ruolo tanto importante, con un suo riconoscimento formale e governativo. Il modello introdotto dal nostro progetto ha comportato quindi un passaggio culturale e sanitario fondamentale per le donne, consentendo un ulteriore passo in avanti, ovvero la nascita dell'Associazione delle Badienu'gox, motivate dalle istituzioni locali e dal PNTnel proseguire d'ora in avanti le attività avviate con il nostro progetto anche per altre malattie.

Il notevole impatto sociale che hanno avuto e stanno avendo i progetti in corso ha determinato anche un considerevole riconoscimento da parte delle autorità locali che sono state determinanti nella spinta ad elaborare e a far partire un nuovo progetto di Stop Tb Italia che vuole, attraverso esso, rendere finanziariamente autonome e vitali le attività impostate. Questo è stato reso possibile grazie al "recupero" dei fondi erogati da Regione Lombardia a OMS per un progetto che era stato già nel 2015 sottoposto a OMS da parte di Stop TB Italia.

## **TB E NUTRIZIONE**

Grazie all'intervento dei partner locali, è partito anzitempo il progetto TB e Nutrizione, ovvero prima dell'arrivo dei fondi provenienti da OMS, stanziati per il primo anno di progetto.

Il sindaco di Dioffior ha donato a Stop TB Italia due ettari di terreno. La scuola di formazione agricola "Jardin d'Afrique" ha contribuito con la formazione di cinque ragazzi ex malati che hanno iniziato a lavorare i terreni messi a disposizione dalle autorità governative.

Inoltre, durante il corso dell'anno l'Associazione è riuscita a:

- Acquisire tramite convenzione altri due ettari di terreno, uno contiguo, l'altro dietro l'ospedale
- acquisire semi e piante che a novembre hanno dato il primo raccolto e che sono in vendita presso i mercati settimanali del distretto
- ottenere la posa delle tubature di acqua dolce da parte del comune di Dioffior
- inserire altri tre ragazzi nella cooperativa;
- Seminare noci di cocco e papaye;
- Costruire una foresteria / magazzino di 60 mq.;
- Acquistare due impianti goccia a goccia per 500 mq. di terreno.
- acquistare arredi per la foresteria, un carretto con asino per i trasporti e pannelli solari per l'energia.

Stop TB Italia dovrà compiere ulteriori sforzi per ottenere finanziamenti in grado di sostenere il progetto fino al 2018, momento in cui la cooperativa dovrà essere autonoma e in grado di finanziare le attività antitubercolari dell'Ospedale.

## **EVENTI**

### **COOPERAZIONE INTERNAZIONALE. Esperienze sul Campo in Senegal**

Il 5 maggio 2017 si è tenuta presso l'Ospedale San Paolo di Milano una lezione ai giovani specializzandi di Igiene e Medicina Preventiva. In questa giornata Stop TB è stata la protagonista. Sono intervenuti il Dott. Codecasa che ha parlato dei numeri della TB in Italia e nel mondo, mentre il Dott. Besozzi ha avuto modo di presentare l'Associazione, i suoi progetti e il corso di Formazione. Importante è stata anche la testimonianza di Judina Bastianpillai, una partecipante al Corso di formazione per medici italiani cooperanti sulla TB, che ha ripercorso con emozione le tappe di quei giorni in Senegal.

## **CONCERTO BORMIO**

In occasione del X Convegno di Pneumologia di Bormio Stop TB Italia ha organizzato la VI Edizione di "Le Suoniamo alla Tuberculosis". Al concerto, svoltosi presso il Ristorante "Le Motte" in Valdisotto alla presenza di circa 150 invitati, hanno preso parte "Le Riciclette", giovane formazione tutta al femminile, che ha simpaticamente proposto musiche etniche del sud, riviste in chiave moderna, e i "The Ghibertins", gruppo ormai storico nella "lotta alla Tuberculosis" che con la loro consueta bravura e il solito entusiasmo hanno allietato la serata con il loro sound particolare e accattivante.

## **STOP TB! DON'T STOP THE MUSIC!**

Il 1 Ottobre si è tenuto presso il "Masada" a Milano il concerto "Stop TB! Don't stop the music!". L'evento è stato pensato e organizzato dal gruppo "The Ghibertins" storici supporter di Stop TB Italia Onlus per una raccolta fondi dedicata al progetto "TB e Nutrizione" in Senegal. La serata che ha visto la partecipazione di circa 140 persone tra cui moltissimi giovani ha proposto musica di altissimo livello: oltre agli affezionati "The Ghibertins" si sono esibiti gli "Stereocut", anche loro già protagonisti di molti concerti di Stop TB, e un gruppo musicale piemontese "Waste Pipes" che per la prima volta si sono esibiti ad un nostro concerto, riscuotendo un notevolissimo successo.

## **CALENDARIO FOTOGRAFICO 2018 – IL SOTTILE FILO ROSSO**

Dopo il calendario dello scorso anno, dedicato alla musica e che ricorda anche tutti i concerti organizzati con la campagna "Le suoniamo alla Tuberculosis", nata nel 2010, quest'anno abbiamo proposto un calendario dedicato alla letteratura. Numerosi scrittori infatti testimoniano la personale esperienza della malattia: la tisi partecipa al racconto delle vite di personaggi in romanzi e poesie in una produzione vasta ed eterogenea che attraversa il mondo a descrivere disagio e sofferenza, speranza e perdita.

Il calendario è stato realizzato in 200 copie in formato A3 e vuole stimolare la raccolta del 5x1000.

## **SPETTACOLO TEATRALE “VERGINE MADRE”**

Domenica 17 Dicembre, presso la splendida Chiesa Rossa dei Frati Cappuccini, gremita di pubblico, è stato ripresentato lo spettacolo “Vergine Madre”.

Lucilla Giagnoni, coniugando parole e personaggi danteschi con pensieri ed esperienze proprie, ha condotto per mano il pubblico in un appassionante viaggio, ricco di spunti di riflessione.

La performance, attraverso scoperte, approfondimento, conoscenza, stupore e interrogativi, invita all’umana comprensione, a soffermarsi e ad andare “oltre”.

“Ci vogliono parole poetiche per volare più in alto, parole che superino il nero dell’inferno. La Divina Commedia che ci fa uscire dall’inferno. Con le stelle che concludono ogni cantica”

Dunque, un messaggio di reale speranza: dal buio in ognuno di noi si può uscire.

## **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 €). Stop TB sensibilizza costantemente i propri soci affinché ognuno si faccia portavoce della campagna 5x1000, mirando all’incremento del numero di scelte espresse. Nel 2015 la raccolta ha consentito un finanziamento di 8.600 €, lievemente inferiore al precedente anno ma con un aumento delle scelte espresse.

Appena pubblicato l’elenco dei destinatari 2016: Stop TB registra un aumento nel numero di scelte (206) e dell’importo totale che sarà versato ad ottobre: € 11.567,33.



## **COLLABORAZIONI ISTITUZIONALI**

Istituto Superiore della Sanità: incontri per la definizione delle linee guida "I CONTROLLI ALLA FRONTIERA"

## **PARTECIPAZIONE A CONGRESSI**

- 31 marzo, Lazise, 13° Congresso Nazionale di Pediatria online
  - 31 marzo -1 aprile, Modica, VIII Meeting Pneumologico degli Iblei
  - 12 – 13 maggio, Giardini Naxos, Pneumofocus celebration
  - 25 maggio, Venezia, Gestione Sanitaria dei Richiedenti asilo: Tubercolosi e le altre
  - 12 – 13 giugno, Bologna, Congresso nazionale della Pneumologia Italiana AIPO
  - 9 – 13 settembre, Milano, ERS International Congress
  - 23 settembre, Bormio, Giornate pneumologiche
  - 24 settembre, Milano, Corso di addestramento per operatori CRI
  - 28 – 29 settembre, Milano, 8° Congresso nazionale SITA
  - 6 ottobre, Milano, Superbugs: strumenti di intervento nell'era post-antibiotica
  - 10 e 14 ottobre, Empoli, Corso AIFS
  - 16 – 17 ottobre, Salerno, XVI Congresso nazionale SIMIT
  - 8 – 9 novembre, Parma, Corso teorico-pratico Tubercolosi: da stop TB a end TB
  - 14 novembre, Rimini, Congresso nazionale AMCLI
  - 17 novembre, Milano, Corso allievi infermieri Ospedale Niguarda
  - 18 novembre, Milano, Corso aggiornamento Medici di Famiglia (Ordine dei Medici di Milano)
  - 24 novembre, Bari, Emerging Issues in Anti-Infective Management
  - 25 novembre, Bolzano, Up To Date: Tubercolosi polmonare e micobatteriosi atipiche, AIPO
  - 30 novembre, Salerno, Corso Pneumologia
  - 1 – 2 dicembre, Milano, Congresso SIP Lombardia
- 6 ottobre, intervista a "Linea d'Ombra", Telenova

## **PREVISIONI ATTIVITA' 2018**

- CORSO SENEGAL 16 – 24 febbraio 2018
- GIORNATA MONDIALE TB PALAZZO MARINO, 23 e 24 marzo
- CORSO SENEGAL, 6 – 13 maggio 2018
- CONVEGNO NON E' UN PAESE PER VECCHI – SECONDA EDIZIONE 5 giugno
- PROGETTO SCUOLE 2018-19
- PROGETTO SENEGAL TB E NUTRIZIONE E RADIOLOGIA
- PARTECIPAZIONE A CONGRESSI E CONVEGNI (POSTER MADRID)
- CONCERTO A SETTEMBRE (da definire)
- SPETTACOLO DI NATALE (da definire)
- CALENDARIO 2019
- CORSO SENEGAL 2019