



RELAZIONE ATTIVITA' 2019

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, Rocco Crudele, Riccardo Alagna, Stefania Chiappetta, Alice Repposi, Elisa Tagliani, Maurizio Ferrarese, Paola Castellotti, Sabrina Senatore.

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

L'Organizzazione fino e giugno 2019 ha avuto come unico dipendente Monica Bianchi, 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. Dall'agosto 2019 è stata sostituita da Barbara Daniele, assunta con contratto a termine fino a marzo 2020.

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 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 2019

TB DAY

Nei giorni 22 e 23 marzo, in occasione della Giornata Mondiale della Tuberculosis, si è tenuto, nella splendida cornice del Palazzo dei Normanni a Palermo, il Convegno "**Diceria dell'untore: cambiamo il finale**". Il titolo faceva ovviamente riferimento al capolavoro di Bufalino, celebre palermitano, che descrive con estrema suggestione vita e amore nel sanatorio sulle colline di Palermo, e dove, cambiare il finale, voleva significare far sopravvivere i malati che nel romanzo muoiono di tubercolosi.

La celebrazione della Giornata Mondiale, incentrata sui più importanti temi clinici e sociali, è culminata con la presentazione ufficiale della neonata "Sezione Sicilia", coordinata da Tullio Prestileo.

Nell'occasione è stata anche organizzata una giornata dedicata alle scuole, dove i ragazzi del liceo scientifico Benedetto Croce si sono confrontati con ricerche sulla tubercolosi, da un punto di vista scientifico ma anche culturale e sociale.



Una bella serata musicale ha contribuito a rallegrare la cena sociale tenutasi nella splendida cornice di palazzo Niscemi, concesso dal comune di Palermo per l'occasione.

Il convegno ha visto la partecipazione di circa 120 persone, e i contributi scientifici sono reperibili sul sito.

ATTIVITÀ FORMATIVE

Dal 16 al 24 febbraio si è svolta la settima edizione del Corso di formazione sulla TB in Senegal, dove diciotto specializzandi in pneumologia e in malattie infettive hanno vissuto sul campo un'esperienza a 360° di formazione sulla tubercolosi nel Distretto Sanitario di Dioffior. Continua ed anzi va via via aumentando l'interesse che questo corso riscuote nei giovani e tra le società scientifiche che sostengono economicamente l'organizzazione (SIMIT, SITA e SIP), testimoniato dalle innumerevoli richieste di partecipazioni che ogni anno pervengono all'associazione.

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 Simal, Palmarin e Sambadia. 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. Segnaliamo che tutti i ragazzi che ci hanno seguito, sono rimasti in qualche modo collaborativi con le nostre attività, e molti di loro sono poi stati seguiti a Villa Marelli per un training clinico presso il Centro di riferimento regionale diretto da Luigi Codecasa. Abbiamo richiesto quest'anno ai partecipanti un breve contributo scritto per documentare le loro impressioni, contributo che è stato poi diffuso attraverso i social.



PROGETTO SENEGAL

RADIOLOGIA

E' proseguito il progetto che vede l'utilizzo della radiologia a supporto diagnostico del distretto di Dioffior, pur tra molte difficoltà legate al frequente avvicendamento del personale locale.

Le badien'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 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.

Per continuare a mantenere vivo il progetto negli anni futuri il progetto TB e nutrizione, partito nel 2017, ha avuto un suo sviluppo sostanziale anche durante l'anno in corso.

TB E NUTRIZIONE

La cooperativa "Fleurs de la Vie", è 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.

I risultati si cominciano a vedere, e i primi raccolti hanno consentito alla cooperativa di aprire un conto corrente e accantonare i fondi che consentiranno il proseguimento della loro attività quando Stop Tb Italia avrà esaurito il suo compito.

Durante il corso dell'anno l'Associazione è riuscita a sostenere economicamente l'attività di sviluppo della cooperativa attraverso acquisizioni di piante ad alto fusto che sono state messe a dimora e che in questi giorni cominciano a produrre e a dare reddito. Nel maggio del 2020 i ragazzi saranno in grado di autofinanziarsi gli stipendi e Stop TB Italia potrà concentrare le proprie risorse solo sugli investimenti produttivi e logistici.



FORMAZIONE E SENSIBILIZZAZIONE

Nelle giornate del 5 e 6 aprile si è tenuto a **Cagliari** un convegno riservato a pneumologi ed organizzato da **Elisabetta Sortino e Betty Farris**.

Nell'occasione si è tenuta a battesimo la nascita della sezione regionale **Sarda**, coordinata dalle due valide colleghe, che si aggiunge alle numerose altre regioni già attive sul territorio nazionale.

In ottobre a **Torino**, si è tenuto un corso di formazione, organizzato dalla sezione **Piemonte**, coordinata dal responsabile **Pavilio Piccioni**. Come sempre notevole interesse e partecipazione che hanno contribuito al successo dell'iniziativa.

In luglio a **Bologna**, grande successo anche per il torneo di calcetto che ha coinvolto operatori medici, operatori sociali e pazienti. Nonostante il caldo afoso le squadre si sono affrontate con grande impegno e partecipazione: esempio di come le sezioni regionali, in questo caso la sezione **Emilia Romagna** coordinata da **Marina Tadolini**, possono coinvolgere nelle attività di informazione la società civile e la popolazione generale.

In novembre è nata ufficialmente, con un incontro organizzato presso lo Spallanzani, la sezione regionale **Lazio**, coordinata da **Delia Goletti e Gina Gualano**. Con una cerimonia breve ma resa importante anche dalla presenza delle istituzioni, i soci della regione si sono confrontati su come procedere nelle attività scientifiche, di sensibilizzazione e di informazione. Sotto questo aspetto sono stati particolarmente utili anche i contributi di ex pazienti, che sono divenuti parte attiva della nuova sezione regionale.

A dicembre si è tenuto, presso Opera San Francesco di Milano, una giornata di formazione per gli operatori medici e infermieristici centrata soprattutto sulle nuove possibilità organizzative di screening del progetto **CAMPER**, attivo sia nei centri di raccolta comunali che nelle situazioni di aggregazione sociale di tipo privato.

Sempre a Milano siamo stati presenti anche alla giornata di celebrazione degli **ottanta anni dell'Ospedale di Niguarda** con un banchetto e con la presenza del Camper. Particolare successo hanno avuto i prodotti senegalesi che i nostri partner africani hanno messo a disposizione per la raccolta fondi che viene destinata interamente alla prosecuzione del progetto "TB e nutrizione".



A ottobre abbiamo partecipato anche alla giornata di Magenta "**L'ospedale in piazza**", dove erano presenti autorità politiche e sanitarie e dove venivano pubblicizzate le attività dell'ospedale locale e delle associazioni orientate al sociale.

VOLONTARIATO

Nel 2019 grandissimo 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 organizzazione di eventi di sensibilizzazione e raccolta fondi.

Sono state lanciate campagne di comunicazione su FB (abbiamo superato ormai i duemila contatti) e Instagram, è stato organizzato il mercatino natalizio, contribuendo alla scelta del materiale comunicativo e degli oggetti da vendere nelle occasioni di raccolta fondi e "mettendoci la faccia" nella campagna 5/1000 su FB del 2019 "**Io pago le tasse**".

Hanno contribuito alla organizzazione dei materiali raccolti per i mercatini di Pasqua e di Natale costituendo un magazzino stabile.

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.

SPETTACOLO MUSICALE NATALIZIO

Quest'anno, approfittando della rete costituita dai volontari, non abbiamo prodotto uno spettacolo come al solito facciamo in occasione del Natale, ma abbiamo partecipato ad una serata in collaborazione con il **Conservatorio Giuseppe Verdi** di Milano, nel corso del quale abbiamo avuto l'occasione di esporre le attività di stop TB e procedere ad una raccolta fondi.

Circa 400 spettatori hanno potuto seguire il concerto di apertura della stagione 2020 di "Musica Maestri" del Conservatorio, proseguendo nella tradizione che Stop Tb Italia vuole mantenere nel proporre spettacoli di alta professionalità e di alto gradimento per il proprio pubblico.



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).

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, ma grazie soprattutto al contributo di Niccolò Riccardi, anche quest'anno sono stati pubblicati alcuni lavori scientifici su riviste internazionali:

1) Riccardi N, Pontarelli A, Alagna R, Sadari L, Ferrarese M, Castellotti P, Viggiani P, Cirillo D, Besozzi G, Sotgiu G, Codecasa L; for StopTB Italia Onlus Group. **Epidemiology and treatment outcome of MDR and pre-XDR TB in international migrants at two reference centers in the North of Italy: a cross-sectional study coordinated by Stop TB Italia Onlus.** Public Health. 2019 Dec 11;180:17-21. doi: 10.1016/j.puhe.2019.10.022. PubMed PMID: 31837610.

2) Riccardi N, Alagna R, Sadari L, Ferrarese M, Castellotti P, Mazzola E, De Lorenzo S, Viggiani P, Udwardia Z, Besozzi G, Cirillo D, Sotgiu G, Codecasa L; for StopTB Italia Onlus Group. **Towards tailored regimens in the treatment of drug-resistant tuberculosis: a**



retrospective study in two Italian reference Centres. BMC Infect Dis. 2019 Jun 28;19(1):564. doi: 10.1186/s12879-019-4211-0. PubMed PMID: 31253115; PubMed Central PMCID: PMC6599241.

3) Riccardi N, Alagna R, Motta I, Ferrarese M, Castellotti P, Nicolini LA, Diaw MM, Ndiaye M, Cirillo D, Codecasa L, Besozzi G. **Towards ending TB: civil community engagement in a rural area of Senegal: results, challenges and future proposal.** Infect Dis (Lond). 2019 May;51(5):392-394. doi: 10.1080/23744235.2019.1572920. Epub 2019 Feb 18. PubMed PMID: 30773087.

Ricordiamo inoltre la partecipazione di Soci a numerosi Congressi e Convegni tra cui:

- 52° CONGRESSO NAZIONALE SITI-Perugia, 16-19 October 2019

LOTTA GLOBALE ALLA TUBERCOLOSI E TB DAY 2019: L'IMPEGNO DEI LEADERS MONDIALI. Mariano Martini, Selena Saracino, Ilaria Barberis, Valentina Gazzaniga, Niccolò Riccardi, Ida Giorgia Iavarone, Giorgio Besozzi

- ECCMID 2019-Amsterdam, 13-16 April 2019 **PREXDR-TB TREATMENT OUTCOMES IN TWO LARGE TB REFERENCE CENTRES IN A LOW TB INCIDENCE COUNTRY.** Niccolò Riccardi, Riccardo Alagna, Laura Saderi, Maurizio Ferrarese, Paola Castellotti, Daniela Cirillo, Saverio De Lorenzo, Giorgio Besozzi, Giovanni Sotgiu, Luigi Codecasa for StopTB Italia Onlus Group
- Congresso nazionale Malattie Infettive di Palermo, novembre 2019
- Convegno Pneumologico di Modica, marzo 2019
- Convegno Pneumologico di Siracusa, maggio 2019
- Convegno pneumologico di Bormio, ottobre 2019



PREVISIONI ATTIVITA' 2020

- VIII CORSO SENEGAL 20 - 27 maggio 2020
- GIORNATA MONDIALE DELLA TUBERCOLOSI Bologna, Sala Farnese, 23-24 marzo
- Lancio e consolidamento ATTIVITA' REGIONALI
- Progetto SCUOLE 2020
- Progetto CAMPER
- Coordinamento VOLONTARIATO
- Progetto SENEGAL TB E NUTRIZIONE E RADIOLOGIA
- SPETTACOLO DI NATALE (da definire)
- CALENDARIO 2021

Milano, 21 gennaio 2020