



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

A tutti gli Amici di ALCRI – Loro sedi –

Carissimi Tutti,

l'attività di ALCRI continua. Vi inviamo alcune informazioni utili che potrete anche trovare sul sito : www.alcri.it.

Dopo l'Assemblea di Jesi, si è riunito il 14 novembre 2014 a Milano il Consiglio Direttivo allargato di A.L.CRI. Sono stati affrontati e condivisi, tra l'altro, i punti sotto riportati.

A – Sarà redatto un resoconto sulle ulcere con il contributo degli infermieri intervenuti al **21° Convegno di Jesi** coordinati da Filippini, che sarà messo sul sito di ALCRI. Sarà lo spunto per stesura di linee guida di GISC-ALCRI da pubblicare.

B – Sarà proposto alla prossima Assemblea di ALCRI il **trasferimento della sede scientifica** presso la Clinica delle Malattie Infettive di Milano (Galli) e della sede sociale o presso il Commercialista o presso il domicilio di un Socio.

C – Il **22° Convegno Nazionale ALCRI** si svolgerà 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 del CD allargato.

D - Nell'anno del trentennale del GISC, si è pensato di recuperare la **vecchia casistica degli anni '90** e di arricchire quella attuale partendo dai casi HCV negativi mandati recentemente (2013 e 2014) a Galli, 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- dovrebbero essere fatti utilizzando la **scheda** già fornita lo scorso anno.

E - 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**.

F– E' stata 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 49.000 volte.

Si verificherà se terzi (Aziende, Associazioni) potranno essere presenti sul nostro sito. Ci potranno essere dei **link** con siti di Enti di Appartenenza dei Soci ALCRI o dei Soci stessi.

G - Si cercherà 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.

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

Si coglie l'occasione per augurare Buone Feste e per ricordare ai “ ritardatari” il pagamento della quota associativa .

Saronno Dicembre 2014

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)