



Associazione Onlus
Emilia - Romagna

Associazione CCSVI nella Sclerosi Multipla Emilia-Romagna ODV

Sede

Sede legale e Centro socio-riabilitativo: Via San Donato, 74/5
40057 Granarolo dell'Emilia

Tel. 051-4123140

Cell. 388-2526123

ccsvi.emiliaromagna@gmail.com

ccsvi-sm.emiliaromagna@pec.it

<https://emiliaromagna.ccsvi-sm.org/>

Codice fiscale

C.F. 91330310375

IBAN

BANCA INTESA SAN PAOLO

IBAN: IT77 B030 6902 4781 0000 0009 525

Iscrizione negli Albi

REGISTRO REGIONALE ORGANIZZAZIONI DI VOLONTARIATO

N. Iscrizione: 3622 del 13/07/2019

REGISTRO PROVINCIALE DEL VOLONTARIATO:

..... L'atto di iscrizione è reperibile sul sito della Provincia di Bologna alla pagina Albo pretorio telematico/ determinazioni dirigenziali n. 79/2012 - Prot. n. 3940 del 12 gennaio 2012.

LIBERE FORME ASSOCIATIVE DEL COMUNE DI BOLOGNA

N° Archivio **2293**

Prot. Iscrizione Albo **247759/2010**

Forma giuridica **LIBERA FORMA ASSOCIATIVA**

Data costituzione **3/12/2010**

Nel WEB:

<http://urp.comune.bologna.it/LFA/LFA.nsf/Associazioni?OpenView&Start=117>

TAVOLO DEL VOLONTARIATO-GRANAROLO DELL'EMILIA

Via: San Donato , n° 74/5

NEL WEB:

<http://www.comune.granarolo-dellemilie.bo.it/Citta/Associazioni/Associazione-Tavolo-del-Volontariato-Sociale>

	<p>MEMBRO CONSULTA HANDICAP CITTÁ DI BOLOGNA:</p> <p>Monica Pocaterra</p> <p>MEMBRO COMITATO CONSULTIVO MISTO- AZIENDA AUSL DI BOLOGNA:</p> <p>Roberta Gallo</p>
Organi direttivi	Presidente – Consiglio Direttivo Nazionale – Assemblea dei Soci.
Presidente	Francesco Tabacco
Consiglio Direttivo	<ul style="list-style-type: none"> • Vice-Presidente: Viviana Lanzarini • Segretario : Daniela Gardosi • Tesoriere : Daniela Gardosi • Consiglieri: <p style="text-align: center;"> Fernando Stumpo Roberta Gallo Pietro Procopio </p>
Ambito di Attività	Socio-sanitaria
Scopi e finalità	<p>La nostra storia ha inizio nell’ anno 2010, quando un gruppo di persone affette da Sclerosi Multipla assieme ai loro familiari, amici, conoscenti, diede vita ad uno dei più straordinari sodalizi utilizzando l’opportunità fornita dal network Facebook, e che oggi li vede uniti, con grinta e determinazione, nella Associazione “CCSVI nella sclerosi multipla”.</p> <p>a) incoraggiare, coordinare e sostenere la ricerca rivolta alla prevenzione, diagnosi e cura della Sclerosi Multipla (brevemente definita S.M.) con particolare riferimento alle sue connessioni con l'Insufficienza Venosa Cronica Cerebro - Spinale (brevemente definita C.C.S.V.I.). L'Associazione potrà effettuare prestazioni di carattere erogativo soltanto nei confronti di altre ONLUS, di altri Enti pubblici, nonché di altri Enti senza scopo di lucro che operino prevalentemente e direttamente nei settori previsti dall'art.10 comma 1 lett.a) del D.Lgs.n.460/1997.</p> <p>b) aiutare e sostenere i pazienti - cittadini e stranieri - affetti da queste malattie e le loro famiglie;</p> <p>c) diffondere nel sistema socio-sanitario e nella società civile informazioni scientifiche concernenti i risultati delle ricerche riguardanti le sindromi succitate e i progressi nel campo della loro prevenzione, diagnosi e cura. (Tali attività, di natura accessoria e funzionale rispetto a quelle istituzionali di assistenza sociale e socio-sanitaria, potranno essere svolte solo in via non continuativa e quali attività aventi scopo divulgativo, informativo e di sensibilizzazione) ;</p> <p>d) pubblicizzare le caratteristiche principali delle sindromi neuro vascolari connesse a SM e CCSVI ed i risultati della ricerca scientifica. (Tali attività, di natura accessoria e funzionale</p>

	<p>rispetto a quelle istituzionali di assistenza sociale e socio-sanitaria, potranno essere svolte solo in via non continuativa e quali attività aventi scopo divulgativo, informativo e di sensibilizzazione);</p> <p>e) reperire fondi per sostenere le ricerche svolte sia da istituzioni o enti pubblici e privati, sia da operatori o esperti, che abbiano come obiettivo la prevenzione, la diagnosi e la cura della sclerosi multipla, della CCSVI e di altre malattie correlate. (La raccolta fondi dovrà avere solo carattere di occasionalità, dovrà avvenire in concomitanza di celebrazioni, ricorrenze o campagne di sensibilizzazione e, se effettuata mediante cessione di beni, dovrà essere realizzata utilizzando beni di modico valore);</p> <p>f) collaborare e cooperare con il Sistema Sanitario Nazionale (SSN), con il sistema socio sanitario assistenziale privato, nonché con altre Istituzioni ed Enti aventi scopi affini o connessi a quelli dell'Associazione in tutte le attività che non risultino incompatibili con gli scopi statutari e/o con la natura stessa dell'associazione ONLUS;</p> <p>g) organizzare, promuovere e gestire attività di orientamento, aggiornamento e formazione professionale per volontari, disabili neuromotori e loro congiunti, personale medico, psicologico, infermieristico, fisioterapico. (Tali attività potranno essere rese solo nei confronti di soggetti cosiddetti svantaggiati - in ragione delle loro condizioni fisiche, psichiche, economiche, sociali o familiari – o per la preparazione di personale specializzato che operi esclusivamente all'interno dell'Associazione per il perseguimento delle proprie finalità solidaristiche).</p>
<p>Altre informazioni utili</p>	<p>La sclerosi multipla (SM)</p> <p>è una delle più comuni malattie che colpiscono il sistema nervoso centrale (cervello e midollo spinale). La SM è una patologia infiammatoria demielinizzante. La mielina è una sostanza composta da acidi grassi che riveste i nervi, similmente a quanto avviene nel rivestimento dei fili elettrici, e questa sostanza consente la trasmissione rapida e coordinata degli impulsi. Sono la velocità e l'efficienza con le quali questi impulsi nervosi sono condotti che consentono l'esecuzione di movimenti armonici, rapidi e coordinati con poco sforzo conscio. Nella SM, la perdita di mielina (demielinizzazione) è accompagnata da una alterazione dell'abilità dei nervi a condurre gli impulsi elettrici da e per il cervello, e questa alterazione produce i vari sintomi presenti nella SM. Le aree in cui si verifica la perdita della mielina (placche o lesioni) appaiono come aree indurite (cicatrici): nella SM queste cicatrici appaiono in tempi ed in aree diversi del cervello e del midollo cerebrale - ed il termine "sclerosi multipla" significa letteralmente, cicatrici multiple. Le placche di sclerosi (per cui la SM è detta anche sclerosi a placche) si localizzano nell'encefalo e nel midollo spinale.</p> <p>L'insufficienza venosa cronica cerebrospinale (CCSVI)</p> <p>è una patologia emodinamica in cui le vene cervicali e toraciche rimuovono poco efficacemente il sangue dal sistema nervoso centrale (SNC). La CCSVI è caratterizzata dalla presenza di restringimenti multipli e malformazioni delle principali vie del drenaggio venoso extracraniale, cioè dal cervello verso il cuore. Queste malformazioni congenite assumono la forma di:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Annulus: presenza di significative stenosi circolari della parete venosa;

Setti endoluminali e/o valvola anomala: valvole anomale che danno origine a significativi ostacoli del flusso;

- **Ipoplasia:** lunghi segmenti venosi sottosviluppati e di calibro insignificante;

Torsione: presenza di severe stenosi in conseguenza di un segmento venoso attorcigliato attorno se stesso;

- **Ostruzione membranosa:** presenza di una membrana anomala che occlude quasi completamente una vena;

- **Agenesia:** completa assenza anatomica di una vena.

Correlazione tra CCSVI e sclerosi multipla

La ricerca del professor Paolo Zamboni circa una possibile correlazione tra sclerosi multipla (SM) e patologie venose parte dall'analisi della letteratura scientifica. Egli, a seguito di approfondite ricerche, nota che alcuni scienziati, già in passato, studiando il cervello di pazienti affetti da sclerosi multipla, si erano accorti della presenza di più alti livelli di ferro non riconducibili all'età degli stessi. Tali depositi di ferro formano nel cervello dei raggruppamenti intorno alle vene che, in condizioni normali, dovrebbero drenare il sangue dalla testa verso il cuore. Nessuno aveva mai pienamente spiegato questo fenomeno, ovvero l'eccesso di ferro era stato considerato un sottoprodotto tossico della SM stessa. Il professore ferrarese, incuriosito inizia, tramite l'ausilio di un Doppler ad ultrasuoni, ad esaminare il collo di pazienti con SM, giungendo di fatto ad una scoperta straordinaria: quasi il 100 per cento dei pazienti presenta un restringimento, torsione o blocco definitivo di quelle vene che dovrebbero servire a drenare il sangue dal cervello. Egli ha poi controllato queste stesse vene in persone sane, non trovando in esse nessuna di queste malformazioni. Né ha individuato queste tipologie di blocchi nei pazienti affetti da altre malattie neurologiche. Il professor Paolo Zamboni in diverse interviste afferma:

"Ciò che è stato altrettanto sorprendente non è tanto il fatto che il sangue non defluisca al di fuori del cervello, quanto il fatto che si crea un reflusso, una sorta di retromarcia che lo porta a refluire verso l'alto". "Per me è stato davvero incredibile scoprire che i depositi di ferro nella sclerosi multipla si trovano esattamente in prossimità delle vene. Quindi si tratta di una disfunzione del drenaggio delle vene stesse". "Tutto ciò è veramente importante, perché il ferro è pericoloso perché produce radicali liberi, veri killer per le cellule. Questo è il motivo per cui abbiamo bisogno di eliminare l'accumulo di ferro." NB:

Il nostro progetto VITA INDIPENDENTE

Il progetto si pone come obiettivo la realizzazione e gestione di un Centro associativo diurno con possibilità di assistenza sanitaria e sociale. In tal senso intende contribuire ad affrontare il problema sociale della Sclerosi Multipla e/o altre patologie similari quale causa di disagio psicologico nei pazienti affetti ponendo attenzione soprattutto all'aspetto psicologico e riabilitativo.

L'idea portante del progetto è quella di realizzare, organizzare e rendere fruibile una struttura in grado di rispondere non solo alle aspettative del paziente attraverso convenzioni con gli Enti Locali (Comune, Provincia, Regione ecc.), con le Autorità sanitarie e l'apporto economico di altre realtà associative e/o Fondazioni, ma anche alla esigenza di utilizzare la stessa struttura come Centro diurno dove le persone possano socializzare, fare neuro-riabilitazione e trascorrere serenamente la giornata in un contesto privo di barriere architettoniche e immerso nel verde.

PREMIO MARCO BIAGI 2016:

L'Associazione CCSVI nella SM Emilia Romagna tra i vincitori del "Premio Marco Biagi 2016

Il Resto del Carlino", un premio per la solidarietà sociale dedicata al giuslavorista, autore del libro bianco del lavoro, barbaramente ucciso dalle brigate rosse la sera del 19 marzo 2002.

Come ogni anno sono stati premiati i migliori progetti di diverse associazioni dell'Emilia Romagna; su un totale di 162 le associazioni che hanno partecipato, trentasei le organizzazioni premiate, tra le quali anche la nostra sezione regionale per il progetto "Vita Indipendente", un'ulteriore conferma del lavoro dei volontari della nostra associazione regionale a tutela dei più bisognosi.

Scheda aggiornata al

30/03/2022