

**Roma, 19 maggio 2022**

**Prot: 1915/DG/OI**

**Avviso per manifestazione di interesse a sostegno (mediante contribuzione liberale) del progetto:**

**“GIORNATA MONDIALE DELLA VITILIGINE”:** *arriva l'estate, il sole illumina ed evidenzia una “macchia nell'assistenza” – Open Day finalizzato alla sensibilizzazione e diffusione della conoscenza della vitiligine.*

L'Ospedale Israelitico, nel rispetto di quanto stabilito dal proprio Statuto, Mogc 231/Codice Etico e dalla normativa vigente in materia, intende sondare la disponibilità di ricevere sostegno in merito al progetto dal titolo: **“GIORNATA MONDIALE DELLA VITILIGINE”**

#### **Caratteristiche del progetto**

*Struttura coinvolta:* Servizio di Dermatologia, Centro di Fotodermatologia e Cura della Vitiligine- Ospedale Israelitico – Roma.

*Responsabile Servizio di Fotodermatologia:* Dott. Andrea Paro Vidolin

*Responsabile del Progetto:* Prof. Giovanni Leone

*Durata:* 1 giorno

*Ambito:* Dermatologia

#### **Introduzione**

Con l'arrivo dell'estate si avvicina uno dei periodi più critici per i pazienti affetti da vitiligine: le giornate estive, con le esposizioni al sole, evidenziano la presenza di questa diffusa patologia della cute, in cui è colpito il sistema pigmentario che non assolve più il suo compito a causa della progressiva scomparsa del pigmento cutaneo. In questo periodo, il paziente si trova, d'improvviso, ad affrontare una situazione critica, che nei mesi invernali, poteva anche passare quasi inosservata.

Il Centro di Fotodermatologia e Cura della Vitiligine dell'Ospedale Israelitico di Roma rappresenta un punto di riferimento per la presa in carico del paziente affetto da Vitiligine.

In sostanza l'Ospedale Israelitico si occupa a 360 gradi di questa importante patologia (colpisce circa il 3-4% della popolazione), spesso sottovalutata, in quanto ritenuta ai confini dell'estetica.

La vitiligine è un disordine acquisito della pigmentazione caratterizzato da macule acromiche ben circoscritte, di colore uniforme, bianco latte. La chiazza di vitiligine è delimitata da contorni spesso irregolari, ma ben evidenti, a volte con un rinforzo marginale iperpigmentato; la superficie è normale (né atrofia, né ipercheratosi) se si eccettuano le alterazioni pigmentarie che possono interessare anche i peli. I due sessi sono ugualmente colpiti con un'incidenza pari a 3-4% della popolazione mondiale.

La vitiligine può iniziare a qualsiasi età, ma nel 50% dei casi insorge tra i 10 e i 30 anni.

E' una malattia imprevedibile; può restare silente per anni o avere progressioni repentine. L'intervento di traumi psico-affettivi o fisici è talvolta addotto dai malati. Il sole e i raggi ultravioletti non rivestono alcun ruolo scatenante; essi invece la rivelano accentuando il contrasto tra cute colpita che non si pigmenta, e quella indenne che si pigmenta.

Ogni anno, a livello mondiale, sono organizzate iniziative di giornate mirate a sensibilizzare e informare i pazienti sulla diagnosi, la terapia e le nuove scoperte in campo medico relativamente alla vitiligine. In questo contesto, il Servizio di Dermatologia, Centro di Fotodermatologia e Cura della Vitiligine dell'Ospedale Israelitico, in continuità con l'anno passato, vuole dare il suo contributo.

**Obiettivi:** Promuovere il contatto e l'interscambio tra pazienti affetti da vitiligine e le Strutture Sanitarie, come il nostro Ospedale, che offrono ai pazienti stessi le opportunità per curarsi. Favorire l'informazione corretta sulla malattia, sia dal punto di vista medico-scientifico, che dal punto di vista delle relazioni sociali, considerando l'impatto che tale patologia può avere sulla vita di relazione e sull'immagine di sé stessi, in questi casi.

**Risultati attesi:** promuovere e creare nuovi percorsi per facilitare da parte del paziente l'accettazione di questa patologia, dal grande impatto psicologico, fornendogli gli strumenti per una adeguata gestione del percorso terapeutico e per una sua integrazione nell'ambiente circostante, che permetta una soddisfacente vita di relazione. La Giornata Mondiale della Vitiligine, rappresenta un appuntamento annuale fisso, in cui pazienti, medici, operatori socio-sanitari, rappresentanti delle istituzioni, le aziende e il mondo della ricerca, si incontrano per fare il punto sulle novità provenienti dalla ricerca stessa e sugli strumenti per contrastare in modo sempre più efficace la malattia e il disagio che la circonda.

### **Bibliografia/Sitografia**

- WORLD VITILIGO 2022 – [www.2022WVDUSA.org](http://www.2022WVDUSA.org)
- 2022 World Vitiligo Day-USA – [www.globalvitiligofoundation.org](http://www.globalvitiligofoundation.org)

### **Sostegno richiesto**

La finalità del presente avviso è raccogliere donazioni a supporto dell'organizzazione dell'evento informativo proposto "Giornata Mondiale della Vitiligine", per offrire una adeguata accoglienza ai pazienti nella giornata a loro dedicata, che prevede "open day" con visite gratuite, distribuzione di materiale illustrativo sulla vitiligine e su come comportarsi in estate.

Le contribuzioni liberali sosterranno un'ottimale accoglienza ai pazienti nel corso dell'"open day" e la realizzazione di una mini conferenza per gli intervenuti, con predisposizione delle misure adatte ad ospitare questo evento nella sede ambulatoriale dell'Isola Tiberina, come il noleggio di apparecchiature audio/video per veicolare suoni e immagini agli intervenuti e per permettere collegamenti in diretta con altre Istituzioni che celebrano l'evento in Italia e all'estero. Laddove si riuscisse a reperire i fondi necessari, si prevede l'organizzazione di un piccolo rinfresco per migliorare l'area di comfort di tutti gli intervenuti.

In sintesi, nei seguenti si vorrebbe realizzare:

- Open day: quest'anno si propone di aprire l'ambulatorio dell'Isola Tiberina per le visite gratuite ai pazienti con vitiligine nella giornata di domenica 26 Giugno dalle 17-18 alle 19-20.
- In contemporanea si organizzerà una conferenza di aggiornamento per i pazienti intervenuti all'open day sui progressi terapeutici nel campo della vitiligine. Questa conferenza avrebbe luogo nei corridoi degli ambulatori dove si effettuano le visite, al primo piano, che verrebbero attrezzati con le sedie necessarie, nei limiti della capienza ammessa dai requisiti di sicurezza.
- Il palco sarebbe collocato al 1° piano, nella parte rialzata al termine delle scale.
- Nell'evento saranno coinvolti giornalisti e altre personalità; sarà richiesto il patrocinio all'Ordine dei Medici di Roma e sarà invitato il Presidente stesso ad intervenire, congiuntamente a professori/ricercatori del mondo accademico.

- Il Prof. Giovanni Leone, Responsabile del progetto e il Dott. Andrea Paro Vidolin, Responsabile del Servizio di Fotodermatologia, si alterneranno sul palco per relazionare sulle ultime novità in campo di vitiligine mentre Medici Dermatologi dell'Ospedale effettueranno le visite gratuite dell'*Open Day*

**Valore economico minimo dell'organizzazione e dei servizi necessari all'iniziativa: 5000 Euro**

**Modalità di presentazione della proposta e scadenza dell'avviso**

Preso visione del presente avviso, i soggetti (persone fisiche e giuridiche) che intendono sostenere l'iniziativa sopra descritta potranno presentare formale richiesta inviando una comunicazione via posta ordinaria presso la sede legale dell'Ente, P.zza San Bartolomeo all'Isola 21, 00186 – Roma, o via mail al seguente indirizzo [direzione@ospedaleisraelitico.it](mailto:direzione@ospedaleisraelitico.it) entro e non oltre il **03/06/2022**, con l'indicazione del numero di protocollo **1915/DG/OI del 19/05 /2022**.

Qualora le comunicazioni fossero recapitate a mezzo posta, dovranno pervenire entro e non oltre il predetto termine alla Direzione Generale dell'Ospedale Israelitico, P.zza San Bartolomeo all'Isola 21, 00186 – Roma. A tal fine farà fede il timbro della Segreteria di Direzione Generale dell'Ospedale Israelitico.

**Dichiarazioni a cura del soggetto interessato/donante**

I soggetti che intendono aderire all'iniziativa devono inoltre dichiarare, nella comunicazione scritta:

- di possedere la capacità di donare;
- che la donazione in parola è effettuata per puro spirito di liberalità, in assenza di conflitti di interesse, anche potenziali, con l'ente donatario, e, in particolare, con l'esclusione di qualsiasi interesse di natura patrimoniale;
- che la stessa non comporta alcun obbligo da parte dell'Ospedale Israelitico nei confronti del donante;
- di garantire la lecita provenienza delle somme donate;
- che la donazione in parola, rispetto alla capacità economica e patrimoniale del donante, è da intendersi di modico valore;
- di impegnarsi a conformare, in tutte le fasi del processo, i propri comportamenti ai principi del Modello 231 e Codice Etico applicabili per l'oggetto;

- di obbligarsi a non tenere alcun comportamento, non porre in essere alcun atto od omissione e non dare origine ad alcun fatto da cui possa derivare una responsabilità per l'Ente ai sensi del d.lgs. 231/01;
- di garantire il processo di tracciabilità di tutte le attività del processo tramite apposita documentazione.

### **Precisazioni**

Il presente avviso è da intendersi finalizzato esclusivamente alla ricezione di manifestazioni di interesse per favorire la partecipazione del maggior numero di soggetti potenzialmente interessati e non è in alcun modo vincolante per Ospedale Israelitico.

L'Ospedale, a suo insindacabile giudizio, si riserva di rifiutare qualsiasi proposta qualora:

- ritenga che l'attività dell'interessato sia in conflitto di interessi con quelli dell'Ente;
- ravvisi un possibile pregiudizio o danno all'immagine dell'Ospedale o delle sue iniziative;
- reputi la proposta inopportuna o contraria all'Etica, al proprio Statuto o al proprio Mogc 231/Codice Etico.

Per quanto non contemplato espressamente nel presente avviso, si rinvia alla normativa vigente.

Si comunica che in caso di positivo accoglimento della proposta di donazione da parte dello scrivente Ospedale, il donante dovrà comunicare i propri dati ed ottenere le indicazioni per procedere al versamento dell'importo donato scrivendo a Direzione Generale al seguente indirizzo [direzione@ospedaleisraelitico.it](mailto:direzione@ospedaleisraelitico.it)

  
Il Direttore Generale  
Dott. Giovanni Naccarato