



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

“GIORNATA MONDIALE DELLA VITILIGINE”: nuova luce per i pazienti. Arrivano nuove terapie farmacologiche efficaci.

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: 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 da vitiligine: le giornate estive, con le esposizioni al sole svelano in modo impietoso 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.

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.

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

L’Ospedale Israelitico, dal 2020, si occupa a 360 gradi di questa importante patologia (colpisce circa il 3-4% della popolazione), molto spesso ignorata dalle strutture pubbliche in quanto ritenuta ai confini dell’estetica.

La ns. Struttura visita pazienti provenienti da tutta Italia e affetti da questa patologia e offre la più ampia gamma di trattamenti oggi disponibili, in particolare nel settore della fototerapia.

Quest'anno l'appuntamento con il World Vitiligo Day ovvero Giornata Mondiale della Vitiligine, assume un'importanza del tutto particolare: compaiono all'orizzonte le prime vere terapie farmacologiche per la vitiligine e si annuncia una nuova "alba". Ricordiamo che fino ad ora non si disponeva di farmaci specificamente dedicati alla vitiligine. Ora le recenti ricerche in ambito farmacologico e clinico ci hanno messo a disposizione dei veri farmaci per questa, purtroppo trascurata, patologia.

Il nostro Centro ha già esperienza con le nuove terapie, interagisce continuamente con i più importanti centri di eccellenza nel settore, gruppi di studio e organizzazioni internazionali (Global Vitiligo Foundation USA, European Vitiligo Task Force, ecc.). Ne danno conferma le recenti pubblicazioni internazionali di questi gruppi di lavoro a cui la ns. Struttura partecipa. Inoltre saremo coinvolti in trial clinici di rilevanza internazionale sui nuovi farmaci per la vitiligine. Inoltre il Prof. Giovanni Leone è membro del Medical Advisory Board della Global Vitiligo Foundation USA.

Le precedenti edizioni dell'evento organizzato dal nostro Ospedale nel 2021 e 2022 sono state coronate da notevole successo con alta affluenza da parte dei pazienti ed eco rilevante sui media; abbiamo visitato numerosi pazienti durante tutta la giornata e illustrato durante la conferenza tutti i più recenti approcci terapeutici che l'Ospedale è in grado di offrire a tutti i pazienti provenienti soprattutto dall'Italia centrale e meridionale. E' stata anche l'occasione per illustrare le varie sperimentazioni in atto e quelle che inizieranno e tutti i rapporti che il nostro Centro ha con tutti i Centri che si occupano di Vitiligine a livello Internazionale.

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. Dare le informazioni più complete ed obiettive sulle nuove terapie disponibili e su quelle che sono e saranno presto in sperimentazione.

Materiali e Metodi

Presso la sede di Isola Tiberina dell'Ospedale Israelitico, l'iniziativa si svolgerà con le seguenti attività:

- "Open day" con visite gratuite;
- Distribuzione di materiale illustrativo sulla vitiligine e su come comportarsi in estate;
- Una mini-conferenza per gli intervenuti.

Risultati attesi: promuovere e creare nuovi percorsi per facilitare da parte del paziente l'accettazione di questa devastante 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, deve diventare un appuntamento annuale fisso, in cui pazienti, operatori socio-sanitari, politici, rappresentanti delle istituzioni, rappresentanti dell'industria farmaceutica, si incontrano per fare il punto sulle novità provenienti dalla ricerca e sugli strumenti per contrastare in modo sempre più efficace la malattia e il disagio che la circonda.

Bibliografia e sitografia

<https://www.vitiligofoundationindia.org/>

<https://globalvitiligofoundation.org/>

Vitiligine, screening dermatologici gratuiti all'Ospedale

- <https://www.insalutenews.it/in-salute/vitiligine-screening-dermatologici-gratuiti-allospedale-israelitico-di-roma/>

Open Day Vitiligine 2022. Visite Dermatologiche all'Ospedale Israelitico

- <https://ospedaleisraelitico.it/open-day-vitiligine-2022-visite-dermatologiche-gratuite-allospedale-israelitico/>

Open day per la vitiligine all'Ospedale Israelitico

- <https://www.shalom.it/news/open-day-per-la-vitiligine-alla-ospedale-israelitico-b1096571/>

Sostegno richiesto

La finalità del presente avviso è di contribuire all'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.

L'acquisizione consentirebbe: l'ottimale accoglienza ai pazienti nel corso dell'"open day", 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.

In sintesi, nei seguenti punti ecco quello che 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 30 Giugno dalle ore 16 alle ore 20.
- In contemporanea si potrà organizzare una conferenza di aggiornamento per i pazienti intervenuti all'open day sui progressi terapeutici nel campo della vitiligine. Questa conferenza potrebbe avere 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.
- Allestimento di un palco collocato nella parte alta della scalinata per una migliore visibilità e comunicazione verso gli intervenuti e/o all'esterno sulla piazza con videoproiezione.
- Invito a partecipare verso giornalisti ed altre personalità: sarà richiesto il patrocinio all'Ordine dei Medici di Roma di cui sarà invitato il Presidente ad intervenire; inoltre, saranno coinvolti cattedratici rappresentanti della dermatologia romana.
- Il Prof. G. Leone ed il Dr. Andrea Paro Vidolin si alterneranno sul palco per relazionare sulle ultime novità in campo di vitiligine ed altri colleghi dermatologi dell'Ospedale potranno collaborare all'esecuzione in contemporanea delle visite gratuite dell'open day
- Se vi saranno sufficienti contributi dagli sponsor si potrà anche organizzare un rinfresco per gli intervenuti al piano terra.

Valore economico minimo dell'organizzazione e dei servizi necessari all'iniziativa: 4000 Euro

(in caso di contribuzioni liberali superiori, i fondi eccedenti saranno destinati ad ampliare le attività legate all'iniziativa, come ad esempio l'organizzazione di un rinfresco, *et cetera*)

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 **entro e non oltre il 14/06/2024**, con l'indicazione del numero di protocollo



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

Commissario Straordinario

Prof. Mario Venezia

