



O.I.S.C.S

Organizzazione Italiana Sindrome di Churg-Strauss

L'Organizzazione Italiana Sindrome di Churg-Strauss (O.I.S.C.S.) è nata il 26 febbraio 2001.

Abbiamo deciso di costituire questa associazione di volontariato per aiutare altre famiglie coinvolte dalla patologia, a seguito delle difficoltà riscontrate nel reperire informazioni, al tempo solo in inglese, per arrivare ad avere una diagnosi certa sulla patologia.

La nostra attività principale è quella di fornire informazioni, offrire incoraggiamento ed amicizia ai pazienti con la Sindrome di Churg-Strauss, ai loro parenti, e per contribuire a stimolare un dibattito per arrivare ad avere un protocollo che accerti con certezza la malattia in tempi sempre più rapidi.

Nelle prime fasi dopo la diagnosi della Sindrome di Churg-Strauss (SCS), l'emozione principale è il senso di assoluta disperazione e solitudine. Abbiamo verificato che è molto d'aiuto parlare con qualcun' altro nella stessa situazione, ed il trovare un punto di ascolto offre un primo appiglio per poter affrontare questo nuovo percorso di vita .

La condizione di rarità della patologia e con i malati così sparsi geograficamente non è possibile creare dei punti di incontro fisici, quindi abbiamo scelto Internet come mezzo di collegamento e comunicazione.

Ad oggi raccogliamo 250 persone iscritte alla nostra associazione , colpite dalla patologia, distribuite su tutto il territorio nazionale, alcuni italiani all'estero ed un paio di stranieri .

L'**Organizzazione Italiana Sindrome di Churg-Strauss**(O.I.S.C.S.) è nata come una organizzazione senza qualifica medica. Le informazioni, contenute e condivise all'interno del nostro sito, e quelle fornite telefonicamente hanno il solo intento di informare e , non intendono in alcun modo sostituirsi alla relazione che esiste tra paziente ed il proprio medico.

Centro di riferimento

Come associazione, abbiamo individuato nella struttura dell' **AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA CAREGGI**, il centro di riferimento a livello Europeo per la **Sindrome di CHURG STRAUSS**.

We have a dream

Ci piacerebbe intensificare la nostra collaborazione con l'università e chiederVi di dedicare un pochino del vostro tempo per poter offrire una sorta di consulenza on line, per quei pazienti che per motivi vari non sono in condizione di poter arrivare a Firenze e che comunque chiedono a noi risposte che non possiamo fornire.

Saluti e ringraziamenti

Un pensiero allo scomparso Proff. Mario Ricci, un grazie a tutti i suoi collaboratori dai quali ,abbiamo trovato fin dalla prima visita, un fondamentale supporto, per poter essere seguiti anche a distanza. Ringraziamo naturalmente la S.I.A.C. per l'opportunità e l'accoglienza che ci è stata riservata.