



A.N.I.Ma.S.S.
ONLUS

Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS

Sede Legale: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

Sede Operativa e Corrispondenza: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

Cell: 333 8386993 Tel/fax: 045 9580027

COD FISC. 93173540233

BILANCIO SOCIALE 2016

L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ONLUS è stata fondata il 18 aprile 2005 a Verona con lo scopo di assistere ed informare le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren, rara malattia, autoimmune e degenerativa; di rispondere ai bisogni e alle necessità delle persone colpite dalla grave patologia, e di combattere per la tutela del diritto alla salute di tali persone chiedendo l'inserimento della malattia nel Registro Nazionale delle Malattie Rare e nei LEA. Inoltre si batte per il riconoscimento dei parafarmaci e farmaci di fascia C in esenzione, delle terapie riabilitative e delle cure odontoiatriche.

L'Associazione durante l'anno 2016 oltre ad avere dato un servizio continuativo telefonico d'informazione, ascolto e assistenza a centinaia di persone malate e ai loro familiari, ha fornito i seguenti servizi alla persona: ascolto telefonico e consulenza ed aiuto tramite il n. fisso 045.9580027 e i cell. 333.8386993 / 3384825642, risposte via e-mail a tutti quelli che quotidianamente chiedono informazioni ed aiuto e consulenza, ha erogato servizi specialistici gratuiti, su richiesta agli Associati, negli Ospedali di Verona e di Salerno. Ha fornito un servizio di informazione precisa e qualificata, anche via mail e attraverso il sito che viene aggiornato puntualmente da un nostro collaboratore esterno. Ad oggi il sito è stato visitato da 123.418 persone.

La sede nazionale legale ed operativa dell'Associazione di volontariato, è in via S. Chiara, 6-Verona e funziona sia come segreteria, che come unico punto di riferimento per tutti i malati d'Italia e dei loro familiari che si rivolgono ad essa per avere informazioni, consigli, aiuto, ascolto ed erogazione di servizi. Le persone affette dalla grave malattia arrivano all'Associazione tramite l'ingresso gratuito nel sito: animass.org o inviati dal Centro malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità o dall'Istituto Mario Negri o da altre Associazioni o dalle Federazioni Nazionali. Da marzo 2014 prosegue l'attività associativa presso la sezione a Torino che ha sede presso il VSSP in Via Giolitti 21 e da maggio 2015 una sezione organizzativa a Salerno che ha sede in Via Sica 17. Vengono fatti incontri informativi e di auto-aiuto con gli associati e i loro familiari e organizzate Conferenze per sensibilizzare ed informare sulla grave malattia non solo le persone malate ma anche la cittadinanza.

I volontari che si alternano settimanalmente nelle attività socio-assistenziali sono in totale 15 oltre a volontari per lavori di pubblica utilità. Essi collaborano con la Presidente e l'affiancano in molte iniziative. La Presidente risponde quotidianamente alle telefonate dal lunedì al sabato, per 13 ore col cellulare 333.8386993 offrendo una qualificata consulenza e supporto psicologico alle persone che chiedono aiuto e sostegno. Anche i volontari affiancano la Presidente nell'attività di informazione e di ascolto, oltre a inviare le comunicazioni a tutti gli associati settimanalmente e inviare materiale informativo. I volontari si alternano anche per un lavoro di segreteria e di archiviazione, altri di spedizione e imbustaggio. Essendo l'unica Associazione sul territorio e nazionale le ore di volontariato sono tantissime per la Presidente (circa 16 ore al giorno) ma anche i volontari dedicano diverse ore a settimana (dalle 6 alle 10 ore). La Presidente è sempre disponibile per le consulenze telefoniche ed è presente in sede, affiancata dai volontari che collaborano nelle varie attività e servizi erogati, o fuori sede per sensibilizzare sulla rara malattia in varie città o per incontri Istituzionali o per partecipare a Convegni spesso come relatrice.

L'Associazione ha ricevuto e riceve nella sua sede di volontariato le persone affette dalla rara malattia e i loro familiari per un ascolto e un'accoglienza ravvicinata e per un supporto psicologico personalizzato.

L'Associazione da quando è stata fondata, nel 2005, con 20 soci, è cresciuta notevolmente e conta oggi circa 2000 soci. E' in contatto con più di 7000 persone con Sindrome di Sjögren che, anche se non iscritte sono informate tramite il sito e ricevono informazioni e se hanno necessità chiamano. L'Associazione è accreditata presso l'Istituto Superiore di Sanità e ad essa si rivolgono spesso medici, farmacisti, fisioterapisti ed infermieri per consulenze e collabora con molte Associazioni di malattie rare e Federazioni. L'Associazione ha un suo sito: www.animass.org che viene aggiornato puntualmente ed è visitabile gratuitamente da tutti i malati d'Italia e non solo, dalle loro famiglie e da chiunque voglia avere informazioni scientifiche su tale rara malattia e seguire le numerose attività socio-assistenziali.

Inoltre l'Associazione dedica vari incontri al fine di aiutare psicologicamente le persone malate ad uscire dal loro isolamento e soprattutto a non farli sentire soli ed aiutarli ad accettare una malattia sistemica e quindi complessa. Spesso vengono tenuti incontri informativi e di auto-aiuto sia a Verona che in altre città italiane.

Finanzia la ricerca e sostiene economicamente Progetti sia scientifici che Progetti di comunicazione finalizzati alla sensibilizzazione e informazione sulla grave malattia.

Per far conoscere e sensibilizzare sulla rara e grave malattia, ancora poco conosciuta e invisibile, l'Associazione ha proseguito con la promozione e proiezione del Cortometraggio "L'amante Sjogren" e del backstage sul Corto e della promozione dei due libri: di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjogren" e del libro illustrato di fiabe "La Principessa Luce e Lo Gnomo Felicino" per poter far conoscere a tutte le persone e anche ai più piccoli una malattia subdola ma ancora misteriosa. Durante il 2016 il Corto "L'Amante Sjogren" è arrivato finalista in RAI ed è risultato vincitore al Festival Artelesia Divabili. Dato il grandissimo successo del Cortometraggio e degli apprezzamenti unanimi (di registi, attori, persone malate, famigliari, politici, istituzioni, medici, ricercatori e la cittadinanza), l'Associazione ha ritenuto molto importante proseguire nel Progetto di Comunicazione coinvolgendo in primis il regista del Corto e non avendo concluso l'accordo, l'Associazione si è rivolta ad altro regista per la realizzazione di un film che ci auguriamo di presentare nel 2017.

L'Associazione ha investito notevolmente in ricerca nel 2016 destinando un contributo liberale di 25.000,00 € al prof. Michele Rubini per il Progetto di ricerca epidemiologica e genetica; un contributo liberale di 4.000,00 € per il Progetto: Intolleranza al glutine e Sindrome di Sjogren al Prof. Claudio Lunardi.

Per la seconda ricerca l'Associazione si è fatta carico dell'acquisto di prodotti alimentari senza glutine per distribuirli gratuitamente agli associati partecipanti al Progetto con la spesa di 1.700,00 €.

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2016 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

17 dicembre 2016 Benevento Serata di Gala con premiazione del Corto presso Teatro De Simone

16 dicembre 2016 Torino Incontro Informativo coi soci ore 19.00/ 20.30 presso VolTo

16 dicembre 2016 Torino Incontro coi responsabili del VolTo per organizzare Convegno

11 dicembre 2016 Verona Spettacolo "La malata invisibile" di Lucia Marotta presso Teatro Parrocchiale di Santa Maria Regina ore 16.30

10 dicembre 2016 Verona Spettacolo "La malata invisibile" di Lucia Marotta presso Teatro Parrocchiale di Santa Maria Regina ore 21.00

8 dicembre 2016 Verona Spettacolo "La malata invisibile" di Lucia Marotta presso Teatro Camploy ore 20.45

24/ 25 novembre 2016 Rimini Partecipazione della Dott.ssa Marotta e suo intervento al Congresso SIR

22 novembre 2016 Salerno Incontro col Presidente Soroptimist e Ordine dei Medici

21 novembre 2016 Salerno Intervista della Dott.ssa Marotta a Lira TV

21 novembre 2016 Salerno Incontro con i Lions presso Scuola Vicinanza ore 17.30

20 novembre 2016 Roma Convegno sulle Malattie Rare presso Archivio Centrale dello Stato

19 novembre 2016 Roma Incontro per stesura sceneggiatura col regista al Freccia Club ore 18.00

18 novembre 2016 Verona Convegno “La sanità e le Malattie Rare” ore 18.00/ 20.00 presso “Gresner”

11 novembre 2016 Roma Proiezione Corte “L’Amante Sjogren” al Congresso AME

10 novembre 2016 Salerno Convegno “Conosciamo la Sindrome di Sjogren: Malattia rara e orfana” presso Federfarma

9 novembre 2016 Salerno Intervista televisiva della Dott.ssa Marotta a Lira TV

29 ottobre 2016 Torino Incontro Informativo coi soci ore 11.00/ 13.00 presso Hotel Nizza

28 ottobre 2016 Torino Disallestimento Mostra presso Ordine dei Medici ore 18.00

28 ottobre 2016 Torino Incontro Programmatico con Roberta Abruzzo presso VolTo

27 ottobre 2016 Napoli Congresso Malattie Rare Genetiche ore 11.00/ 13.00

25 ottobre 2016 Roma Convegno Farindustria presso Tempio di Adriano ore 10.30

24 ottobre 2016 Roma Incontro con regista e scenografa presso Freccia Club ore 15.00

22 ottobre 2016 Milano Convegno “La riabilitazione per la persona assistita” presso Auditorium Fondazione Clerici

19 ottobre 2016 Verona Incontro con Assessore Leso per la Consulta Handicap ore 13.00

17 ottobre 2016 Verona Ripresa televisiva della Dott.ssa Marotta a Telearena ore 17.00

17 ottobre 2016 Verona Incontro con Assessore Benetti ore 11.30 presso Comune

11 ottobre 2016 Salerno Incontro col giornalista Palumbo presso Freccia Club ore 19.00

11 ottobre 2016 Salerno Incontro col Presidente di Federfarma presso sede ore 15.00

10 ottobre 2016 Salerno Incontro coi Medici presso Ospedale Ruggi ore 13.00

14/ 15 ottobre 2016 Catania Congresso Nazionale Immuno Orto e Reuma presso l’Excelsior

13 ottobre 2016 Catania Incontro coi soci presso l’Excelsior ore 19.00

9 ottobre 2016 Roma Incontro con regista e sceneggiatrice presso Freccia Club ore 14.45

5 ottobre 2016 Lallio (BG) Corso ECM per l’Ordine dei Farmacisti ore 20.30

3 ottobre 2016 Verona Incontro con Federfarma per organizzare evento formativo per i loro soci ore 14.00

1/ 31 ottobre 2016 Torino Mostra dell’Associazione presso Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri

29 settembre 2016 Roma Conferenza sul farmaco Biotech

28 settembre 2016 Roma Convegno “Riforma Costituzionale e Salute” presso Tempio di Adriano

24 settembre 2016 Torino Incontro Informativo coi soci presso il VolTo ore 11.00/ 13.00

17 settembre 2016 Roma Incontro con regista e produttore presso il Club Freccia ore 15.00

15 settembre 2016 Verona Incontro col Dirigente Ospedaliero per attivazione ambulatorio ore 14.30

14 settembre 2016 Verona Incontro Programmatico presso Ulss 20 ore 9.30

12 settembre 2016 Milano Incontro col Presidente Donpè presso azienda

9 settembre 2016 Incontro con regista presso Club Freccia ore 19.00

9 settembre 2016 Roma Incontro Programmatico con Dott.ssa Francia presso Policlinico Umberto 1

8 settembre 2016 Salerno Incontro col giornalista Palumbo per Intervista presso Grand Hotel ore 19.30

8 settembre 2016 Salerno Incontro col Dott. Corso presso Club Freccia ore 18.30

6 settembre 2016 Verona Giornata della Didattica in Piazza San Fermo ore 10.00/ 17.00

22 agosto 2016 Abano Terme (PD) Incontro coi soci presso Hotel Park ore 19.00/ 20.00

20 agosto 2016 Salerno Incontro con giornalista Occidente presso Grand Hotel ore 17.00/ 18.00

19 agosto 2016 Salerno Incontro col Dott. Troisi presso Grand Hotel ore 16.00/ 18.00

17 agosto 2016 Salerno Incontro con Dott. Scala presso Grand Hotel ore 16.00/ 18.00
16 agosto 2016 Salerno Incontro col Presidente Sifir presso Grand Hotel ore 16.00/ 17.30
13 agosto 2016 Salerno Incontro col giornalista D'Aversa ore 17.00/ 18.00
12 agosto 2016 Salerno Incontro col Dott. Troisi presso Ospedale Ruggi ore 12.00/ 14.00
9 agosto 2016 Salerno Incontro col Presidente di Federfarma ore 14.00/ 16.00 presso Freccia Club
8 agosto 2016 Roma Incontro programmatico con regista ore 12.30/ 18.00 presso sua abitazione
6 agosto 2016 Salerno Incontro con l'Onorevole Giordano presso Grand Hotel ore 15.00/ 16.30
4 agosto 2016 Salerno Consegna dvd e Intervista col giornalista Telediocesi presso Grand Hotel
3 agosto 2016 Salerno Incontro con giornalista Telediocesi presso Grand Hotel ore 15.00/ 16.00
26 luglio 2016 Abano Terme (PD) Incontro Informativo coi soci presso Hotel Plaza ore 19.00
23 luglio 2016 Salerno Seconda Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren presso Grand Hotel
22 luglio 2016 Intervista radiofonica della Dott.ssa Marotta a Rai Radio Parlamento ore 23.50
22 luglio 2016 Salerno Incontro col Prof. Triggiani presso Ospedale Ruggi ore 12.30
20 luglio 2016 Salerno Incontro col la Presidente Sifir ore 17.00
19 luglio 2016 Salerno Incontro con la moderatrice Prof.ssa Occidente presso Grand Hotel
18 luglio 2016 Salerno Incontri con giornalisti locali per la promozione della Giornata Mondiale
16 luglio 2016 Salerno Incontro con Dott.ssa Parente per organizzazione Giornata del 23 luglio presso Grand Hotel ore 17.00
16 luglio 2016 Incontro con giornalista moderatore per Intervista e programmazione evento
15 luglio 2016 Roma Incontro della Presidente con gli specialisti per il PDTA presso Biblioteca Policlinico Umberto 1
13 luglio 2016 Venezia Incontro della Presidente con alcuni Consiglieri in regione Veneto
4 luglio 2016 Milano Incontro della Presidente con il Presidente Dompè
3 luglio 2016 Relazione della Presidente all'evento organizzato sulla salute
2 luglio 2016 Torino Incontro della Presidente coi soci e con la Responsabile Progetti
30 giugno 2016 Firenze Partecipazione della Presidente all'Assemblea del Forum Toscano Malattie Rare
23 giugno 2016 Roma Partecipazione della Presidente all'Assemblea Farminindustria
22 giugno 2016 Roma Intervista della Dott.ssa Marotta in Rai
17 giugno 2016 Salerno Incontro con il Responsabile del Grand Hotel per l'organizzazione della Giornata del 23 luglio
15/ 16 giugno 2016 la Presidente si è incontrata rispettivamente col regista Rigatti e col produttore Succu per valutare e programmare eventi di sensibilizzazione della malattia
16 giugno 2016 Roma Incontro della Presidente col Presidente Aifa, Prof. Melazzini ore 11.00
11 giugno 2016 Abano Terme (PD) Incontro Informativo coi soci presso Hotel Universal ore 19.00
25/ 28 maggio 2016 Genova Partecipazione come relatrice della Dott.ssa Marotta al 91° Congresso di Dermatologia
21 maggio 2016 Torino Incontro Informativo coi soci presso il VolTo
16 maggio 2016 Verona 5° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere" rivolto alle scuole veronesi presso La Gran Guardia
16 maggio 2016 Salerno Intervista, grazie all'Associazione, a Medicina 33 del Prof. Triggiani
1 maggio 2016 Roma Serata di Gala Premiazione Corti Teatro Olimpico
30 aprile 2016 Roma Casa del Cinema Proiezione dei Corti finalisti tra cui "L'Amante Sjogren" al IX Festival Internazionale Tulipani di seta nera
29 aprile 2016 Latina Lezione di Medicina narrativa agli studenti di fisioterapia
23 aprile 2016 Torino Incontro Informativo coi soci presso il VolTo ore 11.00/ 13.00
21/ 22 aprile 2016 Roma Giornata Salute Donna col Ministero della Salute
14 / 17 aprile 2016 Napoli Partecipazione della Dott.ssa Marotta al Congresso SIAAIC con relazione il giorno 16 aprile
7 aprile 2016 Roma La Presidente ha partecipato al Convegno sulla cronicità ore 9.30/ 13.30 presso Hotel Quirinale

2 aprile 2016 Abano Terme (PD) Incontro Informativo coi soci presso Hotel Universal ore 19.00
25/ 27 marzo 2016 Salerno Incontri e programmazione della 2a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren 22 luglio 2016 presso Grand Hotel
19 marzo 2016 Roma Partecipazione all'Evento "Rari per caso" programmato dall'ISS presso i Gemelli
18 marzo 2016 Verona Convegno "Dalla riabilitazione e supporto psicologico al PDTA nella persona con Sindrome di Sjogren" presso Circolo di Castelvecchio
15 marzo 2016 Verona Conferenza Stampa presso la Sala Arazzi Comune di Verona con la Presidente Marotta, l'Assessore Leso e il Prof Lunardi
14 marzo 2016 Verona Lezione di Medicina narrativa con proiezione Corto agli allievi del Liceo Campostrini
11 marzo 2016 Verona Incontro della Presidente col Presidente di Federfarma per programmare l'intervento al Convegno del 18 marzo
7 marzo 2016 Roma Convegno della Farindustria "Le donne per la farmaceutica, la farmaceutica per le donne" presso Tempio di Adriano
5 marzo 2016 Castigliano (Asti) Progetto "Conoscere per accogliere" presso IPSIA
29 febbraio 2016 Roma Proiezione del Corto "L'Amante Sjogren" all'evento "Uno sguardo raro" presso la Casa del Cinema
29 febbraio 2016 Roma Giornata Mondiale Malattie Rare presso l'Hotel Nazionale ore 15.00
29 febbraio 2016 Roma Giornata Mondiale Malattie Rare "La voce dei pazienti" presso ISS
28 febbraio 2016 Roma Giornata Mondiale delle Malattie Rare presso la rotonda DIAZ
25 febbraio 2016 Intervista radiofonica di Radio Adige alla Presidente sulla Giornata Mondiale
24 febbraio 2016 Torino Evento "Comunicare una malattia rara" presso il VolTo
13 febbraio 2016 Torino Incontro Informativo e Programmatico coi soci presso il VolTo 11.00/ 13.00
12 febbraio 2016 Torino Incontro Programmatico presso il VolTo 17.00/ 20.00
5 febbraio 2016 Torino Programmazione Evento del 24 febbraio ore 18.15
29 gennaio 2016 Torino Incontro Programmatico Evento del 24 febbraio presso il VolTo
14 gennaio 2016 Verona Partecipazione come relatrice al Corso "Comunicare le malattie rare" per giornalisti del Veneto presso la Glaxo
9 gennaio 2016 Roma Incontro Programmatico con il produttore Walter Succu e la giornalista Rai Raffaella De Pascale per realizzazione due spot, sottotitolazione in inglese del Corto "L'Amante Sjogren" e un trailer di 50" per partecipare al Festival Internazionale "I tulipani di seta nera"

Per il 2017 verrà sempre riproposta l'assistenza e l'informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren. Verranno proposti vari incontri per informare sulla grave malattia e verrà ripresentato, nei primi mesi dell'anno, il Cortometraggio "L'amante Sjögren" con il backstage per sensibilizzare sulla patologia. Prevediamo la realizzazione del film "Il peso dell'Invisibilità"/ "La mia nemica invisibile", e di promuoverlo in attesa di presentarlo a dei Festival, e anche la realizzazione di un libro scientifico sulla malattia e di un libro di narrativa. Attendiamo, da circa due anni, la stesura del PDTA, Percorso Diagnostico Territoriale Assistenziale, per la Sindrome di Sjögren per poter tutelare le persone affette dalla malattia, sebbene ci fosse stata garantita la consegna ufficiale del documento entro dicembre 2016 dagli specialisti coinvolti dall'Associazione e dal Prof. Varesini. Ci auguriamo che gli ambulatori di Verona e Salerno siano finalmente attivati con il coinvolgimento di più specialisti al fine di poter dare risposte adeguate a chi soffre e allo stesso tempo monitorare la malattia. Si proseguirà nel tenere lezioni di medicina narrativa non solo agli studenti delle Scuole Medie e Superiori ma anche agli studenti universitari. Tra le attività già realizzate e da realizzare, perché già programmate, segnaliamo:

[23 luglio 2017– Salerno 3a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren](#) presso Grande Hotel Salerno

1 aprile 2017 Bologna Intervento della Dott.ssa Marotta al Congresso di Gastroenterologia
30 marzo 2017 Asti Il ruolo dello stress in una Malattia Rara autoimmune presso Polo Universitario di Asti
29 marzo 2017 Asti Medicina narrativa con la Dott.ssa Marotta
28 marzo 2017 Torino Incontro Informativo coi Soci ore 18.20/ 20.00 presso il VolTo
23 marzo 2017 Cagliari Convegno sulla Sindrome di Sjogren presso Ospedale Oncologico ore 16.00/ 19.00
18 marzo 2017 Roma Incontro Informativo coi soci ore 10.30/ 12.00 presso Hotel Impero
17 marzo 2017 Roma Incontro con gli attori del film ore 18.30/ 20.30 presso Hotel Impero
17 marzo 2017 Roma Partecipazione Progetto RegistRare ore 10.00/ 13.30 presso ISS
15 marzo 2017 Salerno Convegno Sindrome di Sjogren ore 17.30/ 19.30 presso Circolo Canottieri Irno
15 marzo 2017 Salerno Intervista televisiva della Dott.ssa Marotta a Telecolore TV
13 marzo 2017 Salerno Intervista televisiva della Dott.ssa Marotta a Lira TV
9 marzo 2017 Verona Incontro Associazioni terzo settore presso il Comune
1 marzo 2017 Torino Incontro della Dott.ssa Marotta con l'Assessore Schellino presso il Comune
28 febbraio 2017 Roma Incontro Associazioni al Quirinale col Presidente della Repubblica
27 febbraio 2017 Roma Convegno per la Giornata Mondiale Malattie Rare con intervento della Dott.ssa Marotta
24 febbraio 2017 Grosseto Convegno Informativo con intervento della Dott.ssa Marotta ore 15.00/ 19.00
23 febbraio 2017 Asti Conferenza Stampa su "I giovedì della salute"
20 febbraio 2017 Roma Intervista della Dott.ssa Marotta in RAI
16 febbraio 2017 Torino Convegno "Comunicare una malattia rara: La Sindrome di Sjogren" presso il Vol.To
10 febbraio 2017 Torino Conferenza Stampa sui Malati discriminati
4 febbraio 2017 Roma Incontro coi protagonisti del film ore 10.30/ 22.00 presso Club Freccia
31 gennaio 2017 Venezia Audizione della Presidente presso la Commissione Sanità Regione Veneto
28 gennaio 2017 Torino Incontro coi Soci presso Il VolTo ore 11.00/ 13.00
27 gennaio 2017 Torino Incontro con Ufficio Stampa presso il VolTo
20 gennaio 2017 Roma Illustrazione Piattaforma RegistRare presso ISS ore 10.00/ 13.00
6 gennaio 2017 Bari Incontro della Presidente col regista e produttore presso Hotel Imago ore 11.00/ 19.00

Verona, 18 marzo 2017.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta