



**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 2017

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 2017 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 141.326 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 operativa a Salerno che ha sede in Via Sica 17. Vengono fatti incontri informativi 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 13 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 iscritti. 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 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 realizzando il film "La sabbia negli occhi" che si è ispirato liberamente al libro omonimo pubblicato sempre nel 2017.

L'Associazione ha programmato di investire in ricerca e in un ambulatorio dedicato a Salerno presso l'ospedale a fine 2017 e nella realizzazione di uno spettacolo teatrale.

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2017 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

E' stato realizzata a fine 2017 la stesura del PDTA, Percorso Diagnostico Territoriale Assistenziale, per la Sindrome di Sjögren per poter tutelare le persone affette dalla malattia. Ci auguriamo che tale PDTA venga messo in pratica nelle varie regioni.

Tra le attività realizzate segnaliamo:

15 Dicembre 2017 Bari intervista della Presidente a Rai3 Puglia.

9 Dicembre 2017 Caltagirone (CT) dott.ssa Marotta relatrice al Convegno luci e ombre nella Sindrome di Sjögren.

28 Novembre 2017 Roma Presentati i risultati dell'osservatorio farmaci orfani.

26 Novembre 2017 Maruggio (TA) Proiezione del film "La sabbia negli occhi".

22-25 Novembre 2017 Rimini Congresso SIR con postazione Stand e partecipazione alle varie riunioni con intervento della Presidente.

18-22 Novembre 2017 Erchie (BR) Proiezione del film al nuovo Cinema Paradiso.

15 Novembre 2017 Roma Intervista della Presidente con l'attore Togliani a TV2000.

13-15 Novembre Taranto Proiezione del film presso il cinema Bellarmino.

14 Novembre 2017 Terni (TR) Partecipazione del film al Festival popoli e religioni.

12 Novembre 2017 Avetrana (TA) Presentazione Associazione e malattia presso la Sala Comunale.

11 Novembre 2017 Taranto Presentazione dell'Associazione presso CSV della zona per sensibilizzare sulla malattia.

10 Novembre 2017 Roma Serata Evento per presentazione libro e proiezione film presso palazzo Santa Chiara.

9 Novembre 2017 Roma Partecipazione della Presidente all'assemblea delle Malattie Rare con l'On. Binetti.

8 Novembre 2017 Padova Proiezione film al cinema Esperia.

7 Novembre 2017 Venezia Proiezione del film all'Uci cinema Marcon.

6 Novembre 2017 Verona Proiezione del film La sabbia negli occhi a l'Uci cinema.

2 Novembre 2017 Salerno Incontro della Presidente con segreteria Soroptimist per programmare presentazione libro.

1 Novembre 2017 Salerno Incontro coi medici della FIMMG per programmare convegno.

31 Ottobre 2017 Roma Incontro con l'attore Togliani per programmare spettacolo teatrale.

30 Ottobre 2017 Somma Vesuviana (NA) Lezione di medicina narrativa con proiezione Corto al Liceo Scientifico Torricelli.

29 Ottobre 2017 Napoli Incontro programmatico con Presidente OXEIA.

28 Ottobre 2017 Roma Incontro con il regista del Film Alessandro Zizzo.

28 Ottobre 2017 Torino Incontro coi soci presso il Vol.To.

27 Ottobre 2017 Torino Incontro della Dott.ssa Marotta col Presidente del Vol.To.

21 Ottobre 2017 Taranto Relazione della Dott.ssa Marotta all'incontro " Una luce sulle rare " .

14 Ottobre 2017 Catania Incontro coi soci presso Hotel Excelsior.

13-14 Ottobre 2017 Catania Partecipazione come relatrice della Presidente al Congresso Immunoreuma.

13 Ottobre 2017 Roma Relatrice la Presidente al Congresso Nazionale Aifi.

12 Ottobre 2017 Roma Intervento della Dott.ssa Marotta come relatrice del libro presso l'Aifi a cui ha fatto seguito un' intervista.

3 Ottobre 2017 Napoli Incontro con la responsabile FIDAPA presso Dada Suite.

2 Ottobre 2017 Napoli Incontro presso Dada Suite con alcuni soci malati.

1 Ottobre 2017 Napoli Incontro informativo con Marilena Lieta Associazione OXEIA per sensibilizzazione e programmare evento.

28 -30 Settembre 2017 Salerno Convegno sulle Malattie Reumatiche presso Grand Hotel.

19 Settembre 2017 Milano Incontro con Presidente Dompè per collaborazione.

18 Settembre 2017 Milano Incontro informativo con alcuni malati.

12 Settembre 2017 Roma Incontro Policlinico con A. Francia per stesura libro scientifico.

11 Settembre 2017 Roma Incontro con l'attore Togliani per progetto teatrale.

10 Settembre 2017 Roma Incontro con Perrotta per Organizzazione evento.

7 Settembre 2017 Venezia Partecipazione col film alla 74° Mostra del Cinema.

5 settembre 2017 Verona 15° Giornata della Didattica.

9 Agosto 2017 Roma Incontro con Ufficio Stampa per Film.

8 Agosto 2017 Roma Incontro con la Presidente del Soroptimist.

8 Agosto 2017 Roma Incontro per realizzazione libro scientifico al Policlinico con A. Francia.

7 Agosto 2017 Roma Incontro all'Eur con Presidente You Donna.

5-6 Agosto 2017 Napoli Incontro Informativo e programmatico con malata.

4 Agosto 2017 Napoli Incontro con Prof. Generoso Andria Referente Regione Campania.

29-31 Luglio 2017 Padova Incontri per Programmazione Distribuzione trailer e copia del film.

[22-23 luglio 2017– Salerno 3a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren](#) presso Grande Hotel Salerno.

15 Luglio 2017 Salerno Intervista LIRA TV.

14 Luglio 2017 Salerno Intervista Telecolore TV.

12 Luglio 2017 Salerno Incontro programmatico con i medici della FIMMG .

11 Luglio 2017 Salerno Intervista con Telecolore TV.

8 Luglio 2017 Torino Incontro informativo coi soci presso il Vol.To.

7 Luglio 2017 Torino Incontro con le Associazioni presso il Vol.To.

3 Luglio 2017 Roma Open Day presso ISS.

1 Luglio 2017 Abano Terme (PD) Incontro informativo con i soci

30 Giugno 2017 Padova Incontro con Casa Distribuzione.

23 Giugno 2017 Taranto Conferenza stampa per il film La Sabbia negli Occhi e Convegno riflettori accesi sulla Sindrome di Sjögren.

21 Giugno 2017 Roma Assemblea di Farminindustria presso Teatro Argentina.

17 Giugno 2017 Caltagirone (CT) Convegno sulle Malattie Neurologiche, psichiatriche e Ortopediche.

8 Giugno 2017 Roma Conferenza Stampa e Presentazione del film La Sabbia negli Occhi presso Casa del Cinema.

7 Giugno 2017 Roma Intervista a Radio Cusano.

7 Giugno 2017 Roma Intervista presso la RAI nazionale.

6 Giugno 2017 Napoli Focus sulla Sindrome di Sjögren.
5 Giugno 2017 Salerno Intervista a Telecolore TV.
3 Giugno 2017 Salerno Incontro con la segreteria Soroptimist.
3 Giugno 2017 Salerno Incontro con la segreteria FIMMG.
20 Maggio 2017 Torino Partecipazione al Salone internazionale del libro e intervista della Dott.ssa Marotta.
17 Maggio 2017 Roma Open Day presso ISS.
13 Maggio 2017 Torino Incontro informativo coi soci presso il Vol.To.
3-6 Maggio 2017 Sorrento (NA) Partecipazione al 92° Congresso Nazionale SIDeMaST.
27 Aprile 2017 Roma Partecipazione alla Conferenza di Cittadinanza Attiva.
26 Aprile 2017 Roma Open Day presso ISS.
6-8 Aprile 2017 Firenze La Presidente relatrice al Congresso SIAAIC presso Centro Congressi.
1 Aprile 2017 Bologna Incontro col regista e attori per la prima visione privata del film.
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 Vol.To.
23 marzo 2017 Cagliari Convegno sulla Sindrome di Sjögren 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 Sjögren 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 col sostegno del Vol.To.
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 Vol.To.
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.

Per il 2018 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 proiettato nuovamente, durante i mesi dell'anno, il Film " La sabbia negli occhi" per sensibilizzare sulla patologia e promuoverne la sua conoscenza.

C'è stata la realizzazione del libro scientifico sulla malattia dal titolo " Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME ".

E' previsto la realizzazione del secondo volume " Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME " tra aprile/maggio.

E' prevista la realizzazione dei seguenti eventi:

4 Gennaio 2018 Roma incontro della Presidente con la Prof. Francia per stesura libro.
4 Gennaio 2018 Roma incontro della Presidente con la Dott. Plastino per organizzare una conferenza sulla Sindrome di Sjögren.
10 Gennaio 2018 Roma Proiezione film La sabbia negli occhi al cinema Apollo 11 con presenza del Presidente e dei 2 attori protagonisti.
12 Gennaio 2018 Salerno intervista della Presidente al Lira TV.
13 Gennaio 2018 Bellizzi (SA) Conferenza Sindrome di Sjögren: aspetti clinici, narrativi e cinematografici presso teatro parrocchiale.
16 Gennaio 2018 Roma Presentazione progetto SAIO.
26 Gennaio 2018 Torino Incontro della Dott.ssa Marotta con Presidente Magliano del Vol.To.
27 Gennaio 2018 Torino Incontro coi soci presso il Vol.To.
30 gennaio 2018 Roma Incontro della Dott.ssa Marotta con la Prof. Francia per stesura libro scientifico.
1 Febbraio 2018 Roma WorkShop Le narrazioni vestite di tecnologia presso ISS.
1 Febbraio 2018 Roma Incontro della Presidente con gli attori Togliani e Maestri per spettacolo teatrale.
11 Febbraio 2018 Roma Partecipazione della Presidente con premiazione al Festival Uno Sguardo Raro.
19 Febbraio 2018 Verona Intervista Radiofonica per Panorama online.
20 Febbraio 2018 Verona Intervista a Radio Verona presso Museo della Radio.
24 Febbraio 2018 Roma Conferenza di Cittadinanza Attiva La Salute è uguale per tutti.
24 Febbraio 2018 Roma Conferenza sulla Sindrome di Sjögren presso Casa dell'Aviatore.
28 Febbraio 2018 Milano Proiezione film al cinema Palestrina.
2 Marzo 2018 Torino Incontro della Dott.ssa Marotta con il Presidente Magliano del Vol.To.
3 Marzo 2018 Torino Partecipazione Conferenza sulla Salute e Alimentazione.
12 Marzo 2018 Roma Incontro col Presidente del Cinecircolo Romano.
13 Marzo 2018 Roma Incontro con gli attori per le prove spettacolo teatrale .
16-17 Marzo 2018 Napoli Congresso sulle Malattie Reumatiche.
22 Marzo 2018 Battipaglia (SA) Conferenza “ Conosciamo la Sindrome di Sjögren “ presso Salotto Comunale.
27 Marzo 2018 Roma Premiazione OMAR presso Auditorium Ara Pacis.
30 Marzo 2018 Roma Spettacolo teatrale “ Monsieur Sjögren e il coraggio di una donna “ che si terrà presso teatro Brancaccino.
12-13-14 Aprile 2018 Genova XVII Mediterranean Congresso of Rheumatology presso Centro Congressi.
27 Aprile 2018 Loreto Convegno Malattie Rare e Farmaci Orfani.
12 Maggio 2018 Roma Convegno CREI.
14 Maggio 2018 Torino presentazione libro “ La Sabbia negli Occhi “ Salone Internazionale del Libro.
23 – 26 Maggio 2018 Verona 93° Congresso Nazionale SIDeMaST presso Fiera di Verona.
Saranno previsti ulteriori eventi fino a fine anno 2018.

Verona, 18 marzo 2018.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta