



**A.N.I.Ma.S.S.**  
**ODV**

**Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ODV**

Sede Legale: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

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

e-mail: [animas.sjogren2005@gmail.com](mailto:animas.sjogren2005@gmail.com)

Cell: 333 8386993 Tel: 045 9580027

COD FISC. 93173540233

## **BILANCIO SOCIALE 2024**

L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV 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. Si batte per il riconoscimento dei farmaci sostitutivi, farmaci di fascia C in esenzione, delle terapie riabilitative e delle cure odontoiatriche.

L'Associazione durante l'anno 2024 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 mediante il n. fisso 045.9580027 e al cell. 3384825642, consulenze personalizzate al cell. 3338386993 e risposte via e-mail a tutti quelli che quotidianamente chiedono informazioni ed aiuto. Ha fornito un servizio di informazione precisa e qualificata, anche via mail e attraverso il sito che viene aggiornato puntualmente da un nostro volontario, oltre alla pagina facebook, twitter e instagram che vengono aggiornate da un'altra volontaria.

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 consulenza. Le persone affette dalla grave malattia arrivano all'Associazione tramite l'ingresso gratuito nel sito: [www.animass.org](http://www.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. Vengono fatti incontri informativi con gli associati e i loro familiari e organizzate Conferenze e Convegni webinar, per sensibilizzare ed informare sulla grave malattia non solo le persone malate ma anche la cittadinanza.

I volontari che si alternano settimanalmente nelle attività socioassistenziali sono in totale 12 esclusi i 3/4 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 associate 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 12 ore al giorno) ma anche i volontari dedicano diverse ore a settimana (dalle 4 alle 6 ore). La Presidente è sempre disponibile per le consulenze telefoniche ed è presente in sede, affiancata dai volontari che collaborano nelle varie attività, e anche fuori sede, per sensibilizzare sulla rara malattia o per incontri Istituzionali o per partecipare a Convegni 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, solo su appuntamento.

L'Associazione da quando è stata fondata, nel 2005, con 20 soci, è cresciuta negli anni. È in contatto con più di 8000 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](http://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 socioassistenziali. 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 Convegni webinar invitando specialisti e Autorità. Molti Convegni, da noi organizzati, hanno offerto la possibilità ai malati di intervenire e raccontare la malattia.

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 pubblicazione e presentazione di libri. Tutte le pubblicazioni vengono date in omaggio alle Autorità, alle Istituzioni, ai Politici, a Giornalisti e Medici e agli studenti delle elementari, medie, superiori e Università. A febbraio 2024 è stato pubblicato il report epidemiologico nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria su una rivista internazionale prestigiosa di medicina interna. Sono stati realizzati tanti Progetti nelle Scuole e regalati più di 2000 libri tra il 2023 e tutto il 2024.

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2024 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

17 gennaio 2024 Roma Convegno in Senato con la partecipazione del Sen. Orfeo Mazzella e altri deputati e consiglieri Regionali e il Prof. Roberto Gerli per presentare il Report epidemiologico nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria.

16-17 febbraio 2024 Napoli Convegno sulle Malattie Rare al centro Direzionale.

23-24 febbraio 2024 Rimini Illuminazione di azzurro del Castel di Sigismondo e inaugurazione della pianta donata a Rimini e piantata nel parco della Memoria di Ustica.

26 febbraio 2024 Verona Webinar sulla fisioterapia nella Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

26 febbraio 2024 Verona Illuminazione di azzurro della Loggia di Fra Giocondo della Provincia.

28 febbraio 2024 Pontecagnano Faiano (SA) Incontro con le classi del Plesso Dante che hanno ricevuto in omaggio 210 libri di fiabe.

29 febbraio 2024 Vietri sul Mare (SA) Inaugurazione della quattordicesima panchina azzurra.

1° marzo 2024 Mercato San Severino (SA) Evento con le Scuole per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica e illuminazione di azzurro del Municipio.

2 marzo 2024 Capaccio Paestum (SA) Inaugurazione della quindicesima panchina azzurra.

2 marzo 2024 Salerno Evento di Danza, Canto e Narrazione per sensibilizzare sulla rara malattia.

3 marzo 2024 Campagna (SA) Inaugurazione della sedicesima panchina azzurra.

8 marzo 2024 5ª Edizione Le Donne per le Donne Raccontarsi e Raccontare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica webinar.

14 marzo 2024 Napoli Incontro con il Presidente del Consiglio Regionale della Campania per perorare la tutela delle persone malate in Campania.

29 aprile 2024 Verona Evento Convegno per il 19° Anniversario dell'Associazione Biblioteca di Psicosomatica Università di Verona.

16 maggio 2024 Salerno Evento Convegno per il 19° Anniversario dell'Associazione presso l'Ordine dei Medici di Salerno.

17 maggio 2024 Capaccio-Paestum Incontro con gli alunni e pomeriggio presentazione libri e Cortometraggio Sala Erica.

15 giugno 2024 Roma Partecipazione Consulta Fnopi.  
4 luglio 2024 Roma Assemblea Farindustria.  
20 luglio 2024 Giffoni Sei Casale Convegno sulla Sindrome di Sjögren e inaugurazione della panchina azzurra.  
23 luglio 2024 Salerno 10ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren ECM presso l'Ordine dei Medici in collaborazione con l'Ordine.  
22 agosto 2024 Giffoni Valle piana (SA) Incontro Istituzionale presso il Comune.  
23 agosto 2024 Sapri (SA) Inaugurazione della panchina azzurra e Talk-show.  
24 agosto 2024 Policastro Bussentino (SA) Inaugurazione della panchina azzurra e Talk-show.  
9-10 settembre 2024 Verona Giornata della Didattica.  
16 settembre 2024 Padova Assemblea Permanente Azienda Zero.  
27 settembre 2024 Salerno Presentazione del libro fumetto "Alice e la sua compagna invisibile" Sala Giunta-Provincia di Salerno.  
28 settembre 2024 San Cipriano Picentino (SA) Inaugurazione della panchina azzurra.  
28 settembre 2024 Castiglione del Genovesi (SA) Inaugurazione della panchina azzurra.  
30 settembre 2024 Montecorvino Pugliano (SA) Inaugurazione della panchina azzurra.  
2 ottobre 2024 Montecorvino Rovella (SA) Inaugurazione della panchina azzurra.  
3-5 ottobre 2024 Salerno Congresso di Reumatologia.  
11-12 ottobre 2024 Firenze Congresso CreI.  
6 novembre 2024 Nocera Superiore (SA) Inaugurazione della panchina azzurra con presentazione Progetto "Conoscere per accogliere: Dare Speranza attraverso la Fiaba".  
8 novembre 2024 Salerno Inaugurazione della panchina azzurra presso il DLF.  
9 novembre 2024 Eboli (SA) Inaugurazione della panchina azzurra.  
27-30 novembre 2024 Rimini Congresso Sir.  
7 dicembre 2024 Torino Incontro col Dr. Alessio Gambino per programmare Evento formativo.  
8 dicembre 2024 Torino Evento del volontariato in Piazza Bodoni.  
18 dicembre 2024 Venezia Assemblea Salute Partecipata.  
19 dicembre 2024 Verona "Un Viaggio tra i colori dell'Invisibilità" Auditorium- Gran Guardia.  
Per l'anno 2025 verrà sempre riproposto l'ascolto e l'informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren Primaria. Continueremo con incontri e Convegni webinar in collaborazione col Dipartimento di Psicosomatica dell'Università di Verona e di altre Università, per informare sulla grave malattia e continueremo con dei Video amatoriali, professionali e spot; informeremo tramite il sito, Facebook, Twitter e Instagram oltre all'invio settimanale di informazioni e di invio nostre pubblicazioni gratuitamente e di consigli pratici e risposte alle criticità.  
Tra le iniziative già svolte nel 2025:  
La doppia Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 18 febbraio al 1° marzo 2025.  
24 febbraio 2025 Salerno Sala teatro Liceo Artistico Evento di presentazione Video animato del libro fumetto "Alice e la sua compagna invisibile" e Mostra di fotografia, pittura e scultura.  
24 febbraio 2025 Salerno Ordine dei Medici Evento di presentazione Video animato del libro fumetto "Alice e la sua compagna invisibile" e Mostra backstage di fotografia, pittura e scultura, con illuminazione di azzurro del Comune di Salerno.  
1° marzo 2025 Contursi (SA) Inaugurazione della panchina azzurra davanti alle Terme.  
8 marzo 2025 6ª Edizione Le Donne per le Donne Raccontarsi e Raccontare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica webinar.

Verona, 18 marzo 2025.

La Presidente  
Dott.ssa Lucia Marotta