



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 2019

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 2019 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 collaboratore esterno, oltre alla pagina facebook e twitter.

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 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 13 compresi i 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, 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 negli anni. 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 proiezione del Cortometraggio "L'amante Sjogren" e del backstage sul Corto e della presentazione dei libri. Durante il 2019 è stato pubblicato e presentato il libro "Ritratti di una Vita" a Salerno, ispirato al libro "La sabbia negli occhi" e corredato da molte testimonianze e opere di vari artisti. L'Associazione ha ritenuto molto importante pubblicare il secondo volume scientifico "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME".

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2019 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

Tra le attività svolte:

- 9 gennaio 2019 Roma Incontro con gli specialisti per realizzare un dossier sulla malattia.
- 10 gennaio 2019 Grosseto Incontro con responsabile Assunta di Cittadinanzattiva.
- 12 gennaio 2019 Torino Incontro Informativo coi soci.
- 16 gennaio 2019 Trento Evento serale di sensibilizzazione Grand Hotel.
- 17 gennaio 2019 Trento Lezione di Medicina narrativa Scuola Arcivescovile.
- 19 gennaio 2019 Verona Presentazione libro in Provincia.
- 26 gennaio 2019 Salerno Convegno ECM per i mmg.
- 1 febbraio 2019 Roma Incontro con Sen. Binetti e medici.
- 2 febbraio 2019 Roma Incontro coi medici di programmazione Convegno 4 maggio.
- 8 febbraio 2019 Trento Incontro con Ass. Franzoia.
- 15 febbraio 2019 Napoli Incontro con Associazioni per il Coordinamento.
- 23 febbraio 2019 Roma Incontro con le Associazioni di categoria sanitarie.
- 28 febbraio 2019 Pisa Proiezione Film al Cinema Arsenale.
- 1 marzo 2019 Verona Presentazione libro e Proiezione Corto "L'amante Sjögren".
- 8 marzo 2019 Pellazano (SA) Partecipazione Evento in Comune per le donne.
- 9 marzo 2019 Salerno Evento "Le Donne per le Donne Raccontarsi e Raccontare la Sabbia negli occhi" Grand Hotel.
- 14 marzo 2019 Roma Conferenza in Senato Sindrome di Sjögren Tra difficoltà quotidiane e proposte di legge.
- 15 marzo 2019 Torino Conferenza e lezione di Medicina narrativa presso Dental School.
- 16 marzo 2019 Torino Incontro Informativo coi soci.
- 21 marzo 2019 Roma Convegno sulle malattie rare presso Minerva.
- 29 marzo 2019 Roma Consulta permanente delle Associazioni di pazienti e cittadini.
- 29-30 marzo Napoli 2 Congresso di Reumatologia.
- 12 aprile 2019 Salerno Incontro di programmazione in stazione con Presidente P.O. Reg. Campania.

13 aprile 2019 Vietri sul mare (SA) 2° Incontro di Reumatologia – Medicina di precisione.
4 maggio 2019 Roma Sindrome di Sjögren: Conoscerla e curarla INSIEME Hotel Globus.
18 maggio 2019 Loreto Convegno Malattie Rare e farmaci orfani.
8 giugno 2019 Roma Convegno Celebrativo “60 anni di A.I.F.I.
23 luglio 2019 Conferenza Stampa sulla 5a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren presso l’Ordine dei Medici di Salerno.
26 luglio 2019 Workshop presso il Grand Hotel Salerno con ricercatori e relatori della giornata successiva.
27 luglio 2019 Salerno 5a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren.
5 settembre 2019 17a Giornata della Didattica – Palazzo della Gran Guardia - Verona.
14 settembre 2019 Convegno ECM sulla Sindrome di Sjögren a Nocera Inferiore (SA) in collaborazione con AIDM.
21 settembre 2019 Open Day incontro con Istituto Superiore di Sanità presso Roma.
24 settembre 2019 presentazione libro “La Sabbia negli Occhi” con proiezione del corto “L’Amante Sjögren” in collaborazione con il Rotary Club Picentia.
3-4-5 ottobre 2019 Congresso sulle Malattie reumatiche presso il Grand Hotel Salerno con intervento della Dott.ssa Lucia Marotta come relatrice al corso ECM per infermieri il 4 ottobre.
12 ottobre 2019 11° Convegno sulla Sindrome di Sjögren presso il comune di Salerno.
7-8-9 novembre 2019 partecipazione con uno stand espositivo al Congresso AME – Roma.
15 novembre 2019 presentazione libro “La Sabbia negli Occhi” presso la Mediolanum a Salerno.
21-22-23 novembre 2019 Congresso SIFO con stand espositivo a Genova.
28-29-30 novembre 2019 Rimini Congresso SIR con stand espositivo e intervento come associazione.
13 dicembre 2019 presentazione libro “Ritratti di una Vita” presso il comune di Salerno.

Tra le attività realizzate per il 2020 segnaliamo:

Per il 2020 verrà sempre riproposto l’ascolto e l’informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren. Causa emergenza Covid 19 , dal 21 febbraio 2020, Giornata Mondiale delle Malattie Rare: La Sindrome di Sjögren, non ci saranno incontri per informare sulla grave malattia e solo realizzati dei Video amatoriali e informeremo tramite il sito, facebook e twitter, oltre all’invio settimanale di informazioni e di invio nostre pubblicazioni gratuitamente e di consigli pratici e risposte alle criticità.

E’ stato pubblicato il secondo volume “Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME “ nel mese di febbraio 2020. Siamo lavorando alla pubblicazione del libro “La Storia di A.N.I.Ma.S.S. Onlus 15 anni di solidarietà per una missione quasi impossibile”. Causa pandemia rimanderemo i festeggiamenti per il 15° Anniversario dell’Associazione al 17 ottobre 2020 presso il Salone dei Marmi a Salerno e celebreremo solo la 6a giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren il 25 luglio 2020 a Salerno presso il Salone dei Marmi del Comune in forma molto ridotta con alcuni relatori e i medici. Sarà premiata, la Dott.ssa Finucci, per il Progetto Dati Epidemiologici della Regione Piemonte.

Verona, 26 giugno 2020.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta