



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

Cell: 333 8386993 Tel/fax: 045 9580027

COD FISC. 93173540233

BILANCIO SOCIALE 2021

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 e farmaci di fascia C in esenzione, delle terapie riabilitative e delle cure odontoiatriche.

L'Associazione durante l'anno 2021 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 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, a causa della pandemia, 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 non più fuori sede, se non in tre occasioni, 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 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 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 a causa della pandemia invitando specialisti e Autorità. Molti Convegni 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. Durante il 2021 è stato pubblicato il libro "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica" e presentato il 21 febbraio 2022. È stato inviato in omaggio alle Autorità, alle Istituzioni, a Politici, a Giornalisti e Medici oltre agli associati.

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2021 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

Tra le attività realizzate nel 2021 segnaliamo:

26 febbraio 2021 Salerno Giornata Mondiale delle Malattie Rare: La Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

8 marzo 2021 2a Edizione Le Donne per le Donne Raccontarsi e Raccontare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

29 aprile 2021 16° Anniversario dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S ODV

4 giugno 2021 XII Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica

13 luglio 2021 Corso Formativo per i Farmacisti in collaborazione con la Fondazione Farma Academy

Settimana di Celebrazione della 7a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren dal 19 al 23 luglio 2021.

15 ottobre 2021 Convegno sul grave impatto sulla qualità della vita delle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

30 novembre 2021 XIII Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica

Per l'anno 2022 verrà sempre riproposto l'ascolto e l'informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren. Causa emergenza Covid 19, che sta perdurando, con minore preoccupazione, anche nel 2022, 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 i Convegni in programma:

La Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 21 febbraio al 28 febbraio 2022 webinar.

22 febbraio 2022 Convegno ECM La Sindrome di Sjögren Primaria – 1a parte
26 febbraio 2022 Edizione Volti di Donne Invisibili tra Dolci Note per una malattia rara: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica Live con Marcello Cirillo e Ospiti in diretta facebook.
8 marzo 2022 3ª Edizione Le Donne per le Donne Raccontarsi e Raccontare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica webinar.
26 marzo 2022 2a Edizione Volti di Donne Invisibili tra Dolci Note per una malattia rara: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica Live con Marcello Cirillo e Annalisa Minetti in diretta facebook.
26 aprile 2022 3a Edizione Volti di Donne Invisibili tra Dolci Note per una malattia rara: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica Live con Marcello Cirillo e Ospiti in diretta facebook.
27 aprile 2022 Talk Show sulla Sindrome di Sjögren diretta dalla Sir.
28 aprile 2022 Evento in diretta5a facebook sulla Sindrome di Sjögren.
29 aprile 2022 Convegno per il 17° Anniversario dell'Associazione webinar.
30 aprile 2022 Presentazione dell'Associazione con intervista alla Presidente Dr.ssa Marotta
Speriamo da fine maggio di poter iniziare a organizzare Convegni in presenza e anche quello del
23 luglio 2022 8a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren.
Seguiranno il Convegno Nazionale e altri Convegni sulla rara, invalidante e degenerativa malattia.

Verona, 16 marzo 2022.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta