



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 2022

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 2022 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, 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 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 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 2022 è stato pubblicato il libro "Un Viaggio tra Emozioni, Ricordi, Colori... Volti Invisibili". 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 2022 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

Tra le attività realizzate nel 2022 segnaliamo:

La Settimana di celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare: La Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 21 al 28 febbraio 2022 webinar e dirette facebook.

22 febbraio 2022 Convegno ECM La Sindrome di Sjögren Primaria – 1a parte in collaborazione con la Reumatologia e l'Odontoiatria di Torino.

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 diretta facebook sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

29 aprile 2022 Convegno per il 17° Anniversario dell'Associazione webinar.

30 aprile 2022 Presentazione dell'Associazione con intervista alla Presidente Dr.ssa Marotta dalla Fnopi.

17 giugno 2022 Roma Evento per sensibilizzare Autorità e Medici sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

30 giugno 2022 Evento in diretta facebook sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

23 luglio 2022 Salerno 8ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren presso il Salone dei Marmi del Comune di Salerno con la partecipazione della Rai 3.

8 settembre 2022 Roma Giornata sulla Riabilitazione organizzata dall'AIFI e con la collaborazione e interventi della nostra Associazione e dell'Apmar.

6-8 ottobre 2022 Salerno Congresso di Reumatologia con premiazione della Presidente per l'attività di volontariato a favore delle persone malate.

16-18 ottobre 2022 Verona Partecipazione al Congresso SIAAIC con banchetto espositivo presso la Gran Guardia.

19 novembre 2022 Trento Convegno sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica presso la Sala della regione. È intervenuto tra le Autorità anche il Governatore On. Maurizio Fugatti.

23-26 novembre 2022 Rimini Congresso Sir

15-16 dicembre 2022 Noto Incontro con le Scuole di Melodia e Aurispa per presentare i Progetti nelle classi aderenti.

16 dicembre 2022 Noto Convegno sulla Sindrome di Sjögren in collaborazione col Sindaco di Noto

20 dicembre 2022 Salerno Convegno sulla Solidarietà in movimento e intervento della Presidente per sensibilizzare sulla rara malattia, la Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica.

Per l'anno 2023 verrà sempre riproposto l'ascolto e l'informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren. 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 ed Eventi in programma:

17 gennaio 2023 Salerno Presentato Progetto "Conoscere per accogliere" nella Scuola Tasso.

3 febbraio 2023 Salerno Convegno "Conoscere per curare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica anche con la Medicina Narrativa e l'arte del Cinema" presso il Circolo Canottieri.

La Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 20 febbraio al 3 marzo 2023 con l'inaugurazione della panchina azzurra a Noto e la seconda panchina azzurra a Salerno parte integrante del Progetto "Accendiamo i riflettori sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica".

23 febbraio 2023 Salerno Convegno "Conoscere per curare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica anche con la Medicina Narrativa e l'arte del Cinema" presso il Salone Moka.

8 marzo 2023 4ª Edizione Le Donne per le Donne Raccontarsi e Raccontare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica webinar.

16 marzo 2023 Salerno Incontro col Presidente Nazionale ONMIC, Prof. Vincenzo Siano presso l'Hotel Salerno per programmare la Settimana di celebrazione.

16 marzo 2023 Salerno Incontro con la Past Presidente Dr.ssa Muccione per organizzare un seminario di Medicina Narrativa con le studentesse dell'Università di ostetricia presso Hotel Salerno.

17 marzo 2023 Salerno Incontro con la volontaria della Croce Rossa Giovanna De Marino e l'Ispettrice della Caserma Michelina Odierna presso la loro sede.

21 marzo 2023 Intervista televisiva da parte di Sanita Informazione

22-29 aprile 2023 Salerno Mostra di quadri e di ceramiche presso il porticato della Parrocchia Cappuccini di Salerno.

28 aprile 2023 Salerno Evento Convegno per il 18° Anniversario dell'Associazione

29 aprile 2023 Battipaglia Inaugurazione della terza panchina azzurra presso la Villa Comunale.

16 maggio 2023 Verona Presentazione del libro "La sabbia negli occhi" presso Teatro Laboratorio.

20 luglio 2023 Salerno 9ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren ECM presso l'Ordine dei Medici in collaborazione con l'Ordine.

Seguiranno il Convegno Nazionale e altri Convegni sulla rara, invalidante e degenerativa malattia.

Verona, 14 marzo 2023.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta