



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 2023

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 2023 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. Inoltre, è stato finanziato nel 2022 in modo incondizionato il report epidemiologico nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria alla Fondazione ReS e recentemente a febbraio 2024 è stato pubblicato il report su una rivista internazionale prestigiosa di medicina interna. Sono stati realizzati tanti Progetti nelle Scuole e regalati più di 1500 libri tra il 2023 e inizio 2024.

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2023 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

Tra le attività realizzate nel 2023 segnaliamo:

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'Ispeatrice 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.

22-24 giugno 2023 Roma Congresso CREI sulle malattie reumatiche.

17 luglio 2023 Bellizzi Inaugurazione della panchina azzurra.

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

4-5 settembre 2023 Verona Giornata della Didattica.

9 settembre 2023 Capezzano (SA) Inaugurazione della panchina azzurra

16 settembre Verona Inaugurazione della panchina azzurra.

22-23 settembre 2023 Rimini Expo sulla Disabilità al Centro Congressi.

3-5 ottobre 2023 Salerno Congresso di Reumatologia.

13 ottobre 2023 Salerno Evento Celebrativo con le Scuole presso il Salone dei Marmi – Comune

20 ottobre 2023 Baronissi Inaugurazione della panchina azzurra.

27-29 ottobre 2023 Bologna Congresso SIAAIC sulle malattie autoimmuni.

14 novembre 2023 Brescia Incontro con le classi dell’ISA per presentare il Progetto.

22-25 novembre 2023 Rimini Congresso Sir.

25 novembre 2023 Rimini inaugurazione della panchina azzurra nel Parco della Memoria di Ustica.

1° dicembre 2023 Verona Convegno webinar sulla Sindrome di Sjögren.

4 dicembre 2023 Roma Inaugurazione della panchina azzurra e Convegno presso la Casa delle Donne.

Per l’anno 2024 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 le iniziative già svolte nel 2024:

16 gennaio 2024 Roma Convegno in Senato per presentare i risultati del 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 Vecchia 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.

Verona, 18 marzo 2024.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta