



**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 2018**

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 2018 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.

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: 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 2 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 13 ore al giorno) ma anche i volontari dedicano diverse ore a settimana (dalle 6 alle 10 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 notevolmente. 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](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 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 promozione e proiezione del Cortometraggio "L'amante Sjogren" e del backstage sul Corto e della promozione dei tre libri: di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjogren", del libro illustrato di fiabe "La Principessa Luce e Lo Gnomo Felicino" per poter far conoscere a tutte le persone e anche ai più piccoli una malattia subdola ma ancora misteriosa e il libro autobiografico "La sabbia negli occhi". Durante il 2016 il Corto "L'Amante Sjogren" è arrivato finalista in RAI ed è risultato vincitore al Festival Artelesia Divabili. Dato il grandissimo successo del Cortometraggio e degli apprezzamenti unanimi (di registi, attori, persone malate, famigliari, politici, istituzioni, medici, ricercatori e la cittadinanza), l'Associazione ha ritenuto molto importante proseguire nel Progetto di Comunicazione realizzando il film "La sabbia negli occhi" che si è ispirato liberamente al libro omonimo pubblicato sempre nel 2017.

L'Associazione ha programmato di investire in ricerca e nella realizzazione di uno spettacolo teatrale " Monsieur Sjögren e il coraggio di una donna" il 30 marzo 2018.

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2018 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

Tra le attività realizzate segnaliamo:

4 Gennaio 2018 Roma incontro della Presidente con la Prof. Francia per stesura libro.

4 Gennaio 2018 Roma incontro della Presidente con la Dott.ssa Plastino per organizzare una conferenza sulla Sindrome di Sjögren.

10 Gennaio 2018 Roma Proiezione film La sabbia negli occhi al cinema Apollo 11 con presenza del Presidente e dei 2 attori protagonisti.

12 Gennaio 2018 Salerno intervista della Presidente al Lira TV.

13 Gennaio 2018 Bellizzi ( SA ) Conferenza Sindrome di Sjögren: aspetti clinici, narrativi e cinematografici presso teatro parrocchiale.

16 Gennaio 2018 Roma Presentazione progetto SAIO.

26 Gennaio 2018 Torino Incontro della Dott.ssa Marotta con Presidente Magliano del Vol.To.

27 Gennaio 2018 Torino Incontro coi soci presso il Vol.To.

30 gennaio 2018 Roma Incontro della Dott.ssa Marotta con la Prof. Francia per stesura libro scientifico.

1 Febbraio 2018 Roma WorkShop Le narrazioni vestite di tecnologia presso ISS.

1 Febbraio 2018 Roma Incontro della Presidente con gli attori Togliani e Maestri per spettacolo teatrale.

11 Febbraio 2018 Roma Partecipazione della Presidente con premiazione al Festival Uno Sguardo Raro.

19 Febbraio 2018 Verona Intervista Radiofonica per Panorama online.

20 Febbraio 2018 Verona Intervista a Radio Verona presso Museo della Radio.

24 Febbraio 2018 Roma Conferenza di Cittadinanza Attiva La Salute è uguale per tutti.

24 Febbraio 2018 Roma Conferenza sulla Sindrome di Sjögren presso Casa dell'Aviatore.

28 Febbraio 2018 Milano Proiezione film al cinema Palestrina.

2 Marzo 2018 Torino Incontro della Dott.ssa Marotta con il Presidente Magliano del Vol.To.

3 Marzo 2018 Torino Partecipazione Conferenza sulla Salute e Alimentazione.

12 Marzo 2018 Roma Incontro col Presidente del Cinecircolo Romano.

13 Marzo 2018 Roma Incontro con gli attori per le prove spettacolo teatrale .

16-17 Marzo 2018 Napoli Congresso sulle Malattie Reumatiche.

22 Marzo 2018 Battipaglia ( SA ) Conferenza “ Conosciamo la Sindrome di Sjögren “ presso Salotto Comunale.

27 Marzo 2018 Roma Premiazione OMAR presso Auditorium Ara Pacis.

30 Marzo 2018 Roma Spettacolo teatrale “ Monsieur Sjögren e il coraggio di una donna “ che si terrà presso teatro Brancaccino.

12-13-14 Aprile 2018 Genova XVII Mediterranean Congress of Rheumatology presso Centro Congressi.

27 Aprile 2018 Loreto Convegno Malattie Rare e Farmaci Orfani.

12 Maggio 2018 Roma Convegno CREI.

14 Maggio 2018 Torino presentazione libro “ La Sabbia negli Occhi “ Salone Internazionale del Libro.

23 – 26 Maggio 2018 Verona 93° Congresso Nazionale SIDeMaST presso Fiera di Verona.

8 giugno 2018 Roma Presentazione libro “ Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME” Casa dell'Aviatore.

28-29-30 giugno 2018 Torino Incontri con responsabili del VolTo e soci Via Giolitti 21.

23 luglio 2018 Salerno 4° Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren Grand Hotel.

4 settembre 2018 Verona Giornata della Didattica.

7 settembre 2018 Torino Incontro Informativo coi soci.

8 settembre 2018 Milano Incontro Informativo coi soci.

28 settembre 2018 Roma Incontro Politico.

4 ottobre 2018 Trento Incontro con Ass. Femminili per programmare Evento.

12-13 ottobre 2018 Catania Congresso Autoimmunità.

18 ottobre 2018 Salerno Congresso di Reumatologia.

20 ottobre 2018 Bologna Convegno sull'autosiero.

27 ottobre 2018 Torino Incontro coi soci e col Dott. Gambino.

8 novembre 2018 Roma Convegno AME di Endocrinologia.

16 novembre 2018 Torino Presentazione libro e Proiezione Film.

22-24 novembre 2018 Rimini 55 Congresso Naz. SIR.

30 novembre 2018 Salerno Presentazione libro.

14 dicembre 2018 Salerno Corso ECM per Giornalisti.

Per il 2019 verrà sempre riproposto l'ascolto e l'informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren. Verranno proposti vari incontri per informare sulla grave malattia e verrà proiettato nuovamente, durante i mesi dell'anno, il Film “ La sabbia negli occhi” per sensibilizzare sulla patologia e promuoverne la sua conoscenza.

E' previsto la realizzazione del secondo volume “ Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME “ tra aprile/maggio.

Tra le attività svolte e da realizzare:

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 Pellezzano (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.  
27 luglio 2019 Loreto 5a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren.

Verona, 12 marzo 2019.

La Presidente  
Dott.ssa Lucia Marotta