



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 2020

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. 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 2020 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 e twitter che vengono aggiornata 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. 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 che si sono bloccate, a causa della pandemia in presenza, 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 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. 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.

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.

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 presentazione dei libri. Durante il 2020 è stato pubblicato e presentato il secondo volume scientifico del libro "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME" "nel mese di febbraio, e il libro "La Storia di A.N.I.Ma.S.S. ONLUS 15 anni di solidarietà per una Missione quasi impossibile" che 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 2020 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

Tra le attività realizzate nel 2020 segnaliamo:

21 febbraio 2020 Salerno Giornata Mondiale delle Malattie Rare: La Sindrome di Sjögren.

25 luglio 2020 Salerno 6a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren.

17 ottobre 2020 Salerno 15° Anniversario dell'Associazione per la sua attività di solidarietà con pubblicazione del libro "La Storia di A.N.I.Ma.S.S. ONLUS 15 anni di solidarietà per una Missione quasi impossibile".

Da ottobre 2020 a settembre 2021 abbiamo attivato un ambulatorio dedicato presso l'Ospedale di Borgo Roma sostenendolo economicamente con un contributo di 12.000,00€ al Dipartimento del Prof. Lunardi e abbiamo premiato durante la 6a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren con 1500,00€ la Dr.ssa per i dati epidemiologici della Regione Piemonte sulla rarità della Sindrome di Sjögren primaria sistemica.

Per il 2021 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 anche nel 2021, 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 e twitter, oltre all'invio settimanale di informazioni e di invio nostre pubblicazioni gratuitamente e di consigli pratici e risposte alle criticità.

Verona, 16 marzo 2021.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta