



A.N.I.Ma.S.S.
ONLUS

Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS
Sede Legale c/o Cooperativa Sociale Galileo
Via A. Cristofoli, 33 37138 Verona
Sede Operativa e Corrispondenza: Via S. Chiara, 6 37129 Verona
www.animass.org/Sjogren E-Mail animass.Sjogren@fastwebnet.it
COD FISC. 93173540233 Cell: 333 8386993

BILANCIO SOCIALE 2008

RELAZIONE SOTTOSCRITTA DAL LEGALE RAPPRESENTANTE DELL'ASSOCIAZIONE IN MERITO ALL'ATTIVITA' SVOLTA NEL 2008 E PROGRAMMATA NEL 2009

L'Associazione di volontariato A.N.I.Ma.S.S., con sede a Verona, in Via Santa Chiara n° 6 Cap. 37129, Prov. di VR, Tel. 3338386993, Fax 045 9580027, C.F. 93173540233, sulla base di quanto previsto dall'articolo dallo statuto, ha svolto nel 2008 le seguenti attività:

Nell'ambito della valorizzazione e assistenza al malato di Sindrome di Sjögren e alle loro famiglie, l'Associazione grazie alla collaborazione dei suoi volontari ha offerto quotidianamente ascolto, informazioni, accoglienza e consulenza psicologica e di supporto sia telefonicamente attraverso il cellulare, sia attraverso il numero fisso che per e-mail a decine e decine di persone.

Inoltre l'Associazione ha ricevuto nella sua sede di volontariato le persone affette dalla rara malattia per un ascolto e un'accoglienza ravvicinata.

L'Associazione da quando è stata fondata ha poi attivato un suo sito che viene aggiornato settimanalmente ed è visitabile gratuitamente da tutti i malati d'Italia, le loro famiglie e da chiunque voglia avere informazioni su tale rara malattia.

L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. inoltre ha dedicato incontri di mutuo aiuto con cadenza bisettimanale o trisettimanale, dal mese di Settembre questi incontri proseguono al fine di aiutare psicologicamente tali persone a farli uscire dal loro isolamento e soprattutto a non farli sentire soli ed aiutarli ad accettare la malattia e a sentirsi parte di una famiglia. Grazie anche alla collaborazione di alcuni specialisti riusciamo a dare un ulteriore sostegno a tali persone che ad oggi, per le difficoltà diagnostiche esistenti, per la mancanza di cure appropriate, e per carenze socio assistenziali e terapeutiche trovano nell'Associazione l'unico punto di riferimento. La sede è aperta dal lunedì al venerdì, mentre la Presidente è raggiungibile tutti i giorni tranne quando è impegnata per Convegni o incontri istituzionali.

Nell'ambito del sostegno e valorizzazione del malato con Sindrome di Sjögren è stato portato avanti con grande successo il progetto "Salute Arte Teatro Terapia" rivolto ai malati, familiari e volontari, conclusosi con lo spettacolo di drammatizzazione "La Malata Invisibile Svelata" del 17/05/08 presso il Teatro Camploy Comune di Verona.

L'Associazione oltre a dare un supporto reale concreto ai malati rispondendo ai loro bisogni e alle loro innumerevoli richieste di aiuto, si attiva anche per sensibilizzare ed informare sulla Sindrome di Sjögren malattia rara ed orfana ed ha realizzato le seguenti iniziative:

- ❖ Conferenza Stampa 26/02/08 sulla "Sindrome di Sjögren: Malattia Rara" in collaborazione con l'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Verona;

- ❖ Partecipazione e relazione al Convegno Nazionale 29/02/08 tenutosi a Roma per la "Giornata sulle Malattie Rare";
- ❖ Relazione al Congresso Nazionale di Dermatologia e Venerologia tenutosi il 31/05/08 a Napoli sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni";
- ❖ Relazione alla Conferenza sulla Sindrome di Sjögren tenutosi il 3 aprile 2008 ad Ancona.
- ❖ 3° Convegno Nazionale del 21/11/08 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi presso la Loggia Fra Giocondo Provincia di Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori e ricercatori;
- ❖ Relazione sulla Sindrome di Sjögren al Convegno Malattie Rare tenutosi a Roma 3 dicembre 2008;

L'Associazione da inizio Gennaio 2008 oltre un servizio di consulenza psicologica offre anche un servizio specialistico nelle città di Verona, Roma e Udine. L'Associazione acquisisce maggiore visibilità ed esperienza sul campo grazie alla continua formazione e aggiornamento della Presidente, dott.ssa Lucia Marotta, e qualche suo volontario.

L'A.N.I.Ma.S.S. Onlus ha finanziato il Progetto di Ricerca presso l'Università di Verona "Espressione e purificazione della proteina lipocalina umana ricombinante da utilizzare nella diagnosi precoce della Sindrome di Sjögren" per un importo di € 12.000,00.

L'Associazione per tutto il 2009 proseguirà quotidianamente nell'offrire ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza, ascolto, accoglienza e consulenza psico-medica.

Per i primi cinque mesi del 2009 l'Associazione grazie ai suoi volontari proseguirà con gli incontri trisettimanali di mutuo aiuto ed animazione.

Attiverà una campagna di sensibilizzazione sulla malattia rivolgendosi soprattutto ai medici di medicina generale, specialisti e farmacisti. La Presidente ha concluso la sua partecipazione al corso di formazione "Partecipa salute" del Mario Negri a Milano e ha partecipato al Convegno a Torino del 22-24 gennaio "Malattie Autoimmuni e Malattie Rare". La dott.ssa Marotta ha partecipato il 24 febbraio a Verona alla Conferenza stampa sulle Malattie Rare promossa dal Comune di Verona e ha partecipato come membro della Consulta e come relatrice per la Sindrome di Sjögren al Convegno sulle Malattie Rare del 27 febbraio a Roma, come membro della Consulta alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio 2009 a Roma. Per la promozione del Progetto "Un premio per la vita", che è partito ufficialmente dal 10 marzo 2009 e rivolto ai giovani medici di 5 Università di cui 3 di Roma (Campus Biomedico, Columbus, Policlinico Umberto I), il Policlinico Giambattista Rossi di Verona e l'Università di Udine, la Presidente ha avuto e continuerà ad avere incontri con i vari Professori dell'Università e con Case Farmaceutiche o Istituzioni o donatori che sosterranno il Progetto. La Presidente si attiverà anche tramite i suoi volontari e soci, di trovare ulteriori donatori per poter realizzare tale importante e fondamentale Progetto. Scopo del Progetto è promuovere lo studio e quindi l'interesse su tale rara malattia ad oggi ancora poco conosciuta a causa di scarsa ricerca. La Presidente come esperta della patologia continuerà a partecipare ai vari Convegni in cui verrà invitata come relatrice e continuerà ad avere incontri Istituzionali nel corso dell'anno per ottenere il diritto alla Salute per tali malati. La dott.ssa Marotta si è incontrata con il Direttore Generale dell'AIFA per il 9 marzo ai fini dell'erogazione dei farmaci di fascia C e parafarmaci in esenzione per le persone con Sindrome di Sjögren. Il 12 marzo 2009 si è incontrata con il Senatore Tomassini, Presidente della Commissione Igiene e Salute e sempre il 12, la Presidente si è incontrata con la dott.ssa Domenica Taruscio ai fini dell'inserimento della Sindrome di Sjögren nel Registro Nazionale delle Malattie Rare. Parteciperà come relatrice il 17 e il 18 aprile a Mogliano Veneto per Convegni sulle Malattie Rare e il 19 aprile parteciperà come Associazione al primo

Coordinamento delle Associazioni di malati autoimmuni. È previsto un incontro con i malati il 25 aprile 2009 ore 17.00 presso Hotel Park di Abano Terme.

Il 9 maggio ore 15.00 ci sarà un incontro – conferenza a Montebelluna (TV) con i malati e il 10 maggio è prevista una conferenza ore 15.30 presso l'Hotel Park di Abano Terme. Il 14 maggio ore 12 la Presidente si incontrerà con il Responsabile del DG delle Politiche della Solidarietà di Firenze.

È previsto il 26 maggio ore 10.30 il Convegno Progetto "Un premio per la vita" presso la Sala del Refettorio, Camera dei Deputati, Roma. La dott.ssa parteciperà come relatrice al Convegno il 10-13 giugno a Firenze fiera. Organizzeremo in Novembre il 4° Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren a Verona.

La Presidente Lucia Marotta come membro della Consulta Nazionale delle Malattie Rare continuerà ad attivarsi per sensibilizzare a livello nazionale il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità, i Medici, i Ricercatori e le Case Farmaceutiche ad occuparsi di tale rara e grave malattia.

La stessa proseguirà la sua campagna di sensibilizzazione ma anche si batterà perché venga riconosciuta Malattia Rara al fine di tutelare le persone colpite con Sindrome di Sjögren e riconoscere ad esse farmaci e terapie.

Per la realizzazione delle attività sopra descritte, l'Associazione di volontariato A.N.I.Ma.S.S. si avvarrà della collaborazione di n. 8 volontari attivi che si renderanno disponibili gratuitamente.

Verona, 8 aprile 2009

Il Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta