



**Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS**

Sede Legale e Operativa: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

[www.animass.org/sjogren](http://www.animass.org/sjogren)

E-Mail [animass.sjogren@fastwebnet.it](mailto:animass.sjogren@fastwebnet.it)

COD FISC. 93173540233

Cell: 333 8386993

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

Verona, 20 febbraio 2010

## **BILANCIO SOCIALE 2009**

*L'Associazione è nata con lo scopo di assistere ed informare le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren, rara malattia, di rispondere ai bisogni e alle necessità, 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.*

*L'Associazione durante l'anno 2009 oltre a dare un servizio continuativo telefonico d'informazione, ascolto e assistenza a centinaia di persone malate e ai loro familiari ha erogato servizi specialistici gratuiti agli associati su Roma, Verona ed Udine. Ha fornito un servizio di informazione puntuale, anche via mail e attraverso il sito.*

*Inoltre finanzia la ricerca istituendo borse di studio.*

*Iniziative svolte:*

- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato a Milano il 13 gennaio 2009 al Convegno "il Comitato etico: luogo e di partecipazione tra laici e tecnici?"
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato il 17 gennaio 2009 a Roma alla Convocazione dell'Assemblea Consulta Nazionale delle Malattie Rare
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato al Convegno a Torino del 22-24 gennaio 2009 "Malattie Autoimmuni e Malattie Rare".
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato il 30 gennaio 2009 a Bologna all'incontro tra le associazioni dei pazienti con Malattia Rara, le Aziende Sanitarie e la Regione.
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato il 31 gennaio 2009 a Padova all'incontro Ass. pazienti e Movimento Volontariato Italiano.
- ❖ In data 5/02/09 incontro della Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S con la giornalista Margherita De Bac
- ❖ Incontro a Roma della Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S con Allergan Spa in data 6/02/09.
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato il 7/02/09 all'Assemblea Consulta Nazionale delle Malattie Rare.
- ❖ La Presidente si è incontrata in data 10 febbraio 2009 con l'Assessore della Sanità Regione Puglia prof. Fiore e i suoi collaboratori.
- ❖ La dott.ssa Marotta ha incontrato il 13 febbraio 2009 presso il Leon d'Oro di Verona, il Ministro della Salute Sacconi.
- ❖ Il 23 febbraio 2009 l'A.N.I.Ma.S.S. era presente alla Presentazione del blog malattie rare.
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato il 24 febbraio a Verona alla Conferenza stampa sulle Malattie Rare promossa dal Comune di Verona.
- ❖ Il 25 febbraio la Presidente si è incontrata con la dott.ssa Roberta Priori del Policlinico Umberto I di Roma, per il Progetto "Un premio per la vita".

- ❖ Il 26 febbraio la dott.ssa Marotta ha partecipato a Roma al Corso di aggiornamento sulle malattie rare ai medici di medicina generale e pediatri.
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato come membro della Consulta e come relatrice per la Sindrome di Sjögren al Convegno sulle Malattie Rare del 27 febbraio 2009 a Roma.
- ❖ La dott.ssa Marotta ha partecipato come membro della Consulta alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio 2009 a Roma all'evento mediatico "Figli di un male minore?"
- ❖ Il 9 marzo 2009 la dott.ssa Marotta ha incontrato il Direttore Generale dell'AIFA prof. Guido Rasi.
- ❖ 10 marzo 2009 è partito il Progetto "Un premio per la vita" al quale hanno aderito ben 5 Università: 3 di Roma (Campus Biomedico, Policlinico Umberto I, Columbus), l'Università di Verona e l'Università di Udine coinvolgendo i giovani medici specializzandi di varie branche della medicina con una tesi sulla Sindrome di Sjogren.
- ❖ Il 12 marzo 2009 la Presidente ha incontrato a Roma il Direttore Centro Nazionale delle Malattie Rare dott.ssa Domenica Taruscio e successivamente il Senatore Tomassini.
- ❖ Il 14 marzo la Presidente era presente all'Assemblea Generale della Consulta delle Associazioni e alla riunione dei membri della Consulta Nazionale Malattie Rare.
- ❖ Il 20 marzo 2009 la dott.ssa Marotta ha relazionato al Convegno "Farmaci Innovativi".
- ❖ Il 21 marzo 2009: la Presidente si è incontrata con il prof. Bonini per promuovere il Progetto "Un premio per la vita".
- ❖ 8 aprile 2009: Seconda Convocazione Assemblea Ordinaria e festa sociale.
- ❖ Il 17 aprile 2009: la dott.ssa Marotta presso la Sala Convegni del Centro Sociale di Mogliano Veneto ha partecipato al "Dibattito con le Associazioni di Malattie Rare".
- ❖ Il 18 aprile 2009: a Mogliano Veneto presso l'Hotel Duca D'Aosta la Presidente ha partecipato al "Primo incontro nazionale Associazione Rete Malattie Rare".
- ❖ Il 19 aprile 2009: la Presidente ha partecipato al "Primo tavolo del Coordinamento delle Associazioni di Malati" a Milano.
- ❖ Il 22 aprile 2009: la dott.ssa Marotta ha partecipato alla "Conferenza Stampa Registro Italiano con Pazienti con disfunzione lacrimale" a Milano.
- ❖ Il 25 aprile 2009: l'A.N.I.Ma.S.S. ha incontrato i malati del Padovano ad Abano Terme presso l'Hotel Park.
- ❖ Il 9 maggio 2009: la dott.ssa Marotta ha incontrato i malati per Conferenza di auto-aiuto a Montebelluna.
- ❖ Il 10 maggio 2009: la Presidente ha incontrato i malati del Padovano ad Abano Terme per Conferenza di auto-aiuto.
- ❖ Il 14 maggio 2009: la dott.ssa Marotta ha incontrato il Responsabile del settore Medicina predittiva - preventiva presso la Direzione Generale Diritto alla Salute e delle Politiche di Solidarietà della Regione Toscana a Firenze.
- ❖ Il 15 maggio 2009: la Presidente ha incontrato l'Assessore alla Sanità Regione Veneto Sandro Sandri.

- ❖ Il 26 maggio 2009: l'A.N.I.Ma.S.S. ha organizzato il Convegno Progetto "Un premio per la vita" per la Sindrome di Sjögren, presso la sala del Refettorio, Camera dei Deputati.
- ❖ Il 30 maggio 2009: la dott.ssa Marotta è apparsa con un'intervista sul programma "Sulla via di Damasco" su RAI 2 per parlare dell'attività di solidarietà.
- ❖ 8 giugno 2009: incontro Istituzionale della dott.ssa Marotta con Responsabile fondazione Telethon a Milano.
- ❖ Dal 10 al 13 giugno 2009: Partecipazione della dott.ssa Marotta al Congresso di Dermatologia e Venereologia a Firenze.
- ❖ 24 giugno 2009: partecipazione al Corso di Formazione sulla Comunicazione e sul Coinvolgimento delle persone presso l'Istituto Superiore di Sanità della dott.ssa Lucia Marotta a Roma.
- ❖ 25 giugno 2009: la Presidente ha partecipato su invito all'Assemblea della Farmindustria a L'Aquila.
- ❖ 26 giugno 2009: partecipazione della Presidente al Convegno presso l'ISS per la medicina narrativa delle Malattie rare a Roma.
- ❖ 27 giugno 2009: partecipazione della dott.ssa Marotta come membro della Consulta Nazionale delle Malattie Rare presso l'ISS a Roma.
- ❖ 29 giugno 2009: incontro a Firenze della Presidente con i dirigenti della Regione Toscana per le Malattie Rare.
- ❖ 18-20 luglio 2009: sensibilizzazione della Malattia Rara a Taranto.
- ❖ 21 luglio 2009: primo incontro istituzionale - politico della Presidente con il Vice Ministro Fazio, il Direttore Generale Programmazione Sanitaria dott. Filippo Palumbo e il Direttore Generale dell'AIFA prof. Guido Rasi.
- ❖ 22 luglio 2009: La Presidente ha un incontro con la Fondazione Roma a Roma.
- ❖ 30 luglio 2009: secondo incontro istituzionale - politico con il Vice Ministro Fazio e il Direttore Generale della Programmazione Sanitaria dott. Filippo Palumbo ai fini dell'inserimento della SS nell'elenco delle malattie rare e nei LEA.
- ❖ 2 agosto 2009: ulteriore sensibilizzazione a Taranto da parte della dott.ssa Marotta.
- ❖ Dal 4 al 7 agosto 2009: la Presidente si recherà a Siracusa per incontrare i malati della zona al fine di creare una rete di solidarietà.
- ❖ 9 agosto 2009: sensibilizzazione ed informazione a Trevenzuolo.
- ❖ Dal 10 al 15 agosto 2009: la Presidente nell'ambito della sensibilizzazione incontra a Salerno le persone affette dalla malattia con i loro familiari.
- ❖ 21 agosto 2009: la Presidente ha incontrato il Direttore della Banca di Credito Cooperativo Sant'Elena di Abano Terme (PD) per una donazione.
- ❖ 29 agosto 2009: è stata organizzata la conferenza informativa di auto aiuto ad Abano Terme (PD).
- ❖ 5 settembre 2009: partecipazione dell'Associazione al Convegno merita fiducia organizzato dal CSV di Verona.
- ❖ 6 settembre 2009: festa del volontariato a Verona in P.za Bra.
- ❖ 11 settembre 2009: terzo incontro istituzionale - politico della dott.ssa Marotta con il Direttore della Programmazione Sanitaria dott. Filippo Palumbo, dott.ssa Arcà e dott.ssa Congiu ai fini dell'esenzione dei parafarmaci, farmaci di fascia C e terapie riabilitative a Roma.

- ❖ 12 settembre 2009: partecipazione della dott.ssa Marotta all'Assemblea Generale delle Associazioni di pazienti di malattie rare a Roma.
- ❖ 19 settembre 2009: la Presidente ha partecipato al III Convegno Forum delle Associazioni delle Malattie Rare a Impruneta (FI).
- ❖ 2-3- ottobre 2009: la Presidente ha partecipato alla 3 Conferenza Nazionale per la Disabilità a Torino.
- ❖ 7 ottobre 2009: a Roma la Presidente ha partecipato come membro della Consulta al Convegno Registro Nazionale delle Malattie Rare e Registro Regionale.
- ❖ 10 ottobre 2009: la Presidente ha relazionato alla Conferenza informativa e di auto aiuto a Bari.
- ❖ Dal 12 al 15 ottobre 2009: la Presidente ha partecipato al Congresso della FIMMG a Cagliari per sensibilizzare e informare sulla Rara Malattia i medici di medicina generale.
- ❖ 17 ottobre 2009: l'Associazione è stata invitata a Verona presso il Circolo di burraco per ricevere una donazione.
- ❖ 31 ottobre 2009: la Presidente ha relazionato alla Conferenza informativa e di auto aiuto a Sesto Fiorentino.
- ❖ 2 novembre 2009: la Presidente ha incontrato a Firenze i funzionari del Centro Malattie Rare della Regione Toscana.
- ❖ 5 novembre 2009: la Presidente ha partecipato al Congresso di Reumatologia a Rimini.
- ❖ 8 novembre 2009: la Presidente si è recata ad Abano Terme(PD) per ritirare il premio offerto dal GENC.
- ❖ 17 novembre 2009: partecipazione della Presidente alla Consulta Handicap a Verona.
- ❖ 27 novembre 2009: 4° Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren a Verona presso la Loggia di Frà Giocondo, al quale hanno partecipato illustri relatori, ricercatori e massime Autorità cittadine.
- ❖ Presentata Proposta di legge sulla Sindrome di Sjögren il 27/11/2009 dall'On. Dott. Domenico Scilipoti.
- ❖ Presentazione ufficiale con Conferenza Stampa presso la Sala Rossa della Provincia di Verona il 3/12/2009 del libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome Sjögren" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e sostenere la ricerca.
- ❖ 4 dicembre 2009: a Roma la Presidente ha partecipato al Convegno sulle malattie rare.
- ❖ 4 – 5 dicembre 2009: la Presidente ha partecipato all'Assemblea Nazionale del volontariato a Roma.
- ❖ 7 dicembre 2009: la Presidente ha partecipato e relazionato al Forum Ambiente Salute Legalità a Roma.
- ❖ 18 dicembre 2009: la Presidente ha partecipato alla convocazione del Forum Malattie Rare a Firenze.
- ❖ 19 dicembre 2009: festa sociale dell'A.N.I.Ma.S.S. presso la sede Nazionale di Via S. Chiara, 6 Verona.
- ❖ 24 dicembre 2009: incontro della Presidente ad Abano Terme(PD) con i dirigenti della Banca di Credito Cooperativo Sant'Elena.

LA PRESIDENTE  
Dott.ssa Lucia Marotta