



**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 2015**

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 2015 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 e consulenza ed aiuto tramite il n. fisso 045.9580027 e il cell. 333.8386993, risposte via e-mail a tutti quelli che quotidianamente chiedono informazioni ed aiuto e consulenza, ha erogato servizi specialistici gratuiti, su richiesta, negli Ospedali di Roma, Verona e da gennaio 2014 anche nell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno. 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. Ad oggi il sito è stato visitato da 104.134 persone.

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 servizi. 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. A marzo 2014 è stata attivata una sezione a Torino che ha sede presso il VSSP in Via Giolitti 21 e a maggio 2015 una sezione a Salerno che ha sede in Via Sica 17. Vengono fatti incontri informativi e di auto-aiuto 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 15 oltre a 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 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 16 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 e servizi erogati, 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 conta oggi circa 2000 soci. 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 e di auto-aiuto sia a Verona che in altre città italiane.

Finanzia la ricerca e sostiene economicamente gli ambulatori di Verona, Roma e Salerno per offrire un servizio specialistico qualificato alle persone con la 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 due libri: di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjogren" e 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. Nel corso del 2015 abbiamo realizzato col sostegno del Centro del Volontariato di Torino il Video "La mia malattia invisibile".

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2015 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

17 dicembre 2015 - Cagliari Convegno Sindrome di Sjogren presso Sala Riunioni Ordine dei Medici.

12 dicembre 2015 - Torino Incontro Informativo coi soci presso VSSP.

5 dicembre 2015 - Salerno Inaugurazione del Centro Malattie Rare presso AOU.

27-28 novembre 2015 - Rimini "Malati Reumatici in Rete"-Sessione nell'ambito del Congresso SIR.

23 novembre 2015 - Salerno Incontro col Prof. Triggiani presso AOU ore 18.00.

22 novembre 2015 - Roma Convegno sulle malattie rare al Sanit

21 novembre 2015 - Verona XVIII Congresso Nazionale della S.I.O.H.

14 novembre 2015 - Verona X Convegno Nazionale Sindrome di Sjogren presso Aula 1 Policlinico 'G. Rossi'.

23 ottobre 2015 - Catania Incontro Informativo con i Soci presso Hotel Regina Margherita - Viale Regina Margherita 2D.

20 ottobre 2015 - Cagliari Convegno sulla Sindrome di Sjogren presso Ospedale Oncologico Businco - Azienda Ospedaliera Brotzu Via Jenner ore 16.00-20.00.

27 settembre 2015 - Verona Festa del Volontariato Piazza Bra.

11-12 settembre 2015 - Rimini Incontro Formativo e Programmatico con i soci presso Suite Hotel Parioli Viale Vittorio Veneto, 14 ore 19.00.

8 settembre 2015 - Verona XIII Giornata della Didattica presso Tomba di Giulietta ore 10.00-17.00.

27 agosto 2015 - Abano Terme(PD) Incontro Informativo coi soci presso Park Hotel ore 18.30.

24 luglio 2015 - Torino Incontro con responsabile Progetti presso VSSP ore 16.00.

23 luglio 2015 - Verona Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren ore 14.00 - 19.00 presso Circolo Ufficiali Castelvechio con Convegno e Tavola Rotonda "Gli Esperti rispondono ai

pazienti".

10 luglio 2015 - Salerno ore 19.00 Incontro Informativo coi soci presso Via Sica 17.

2 luglio 2015 - Roma Assemblea Farindustria.

20 giugno 2015 - Torino ore 11.00-13.00 Incontro Informativo coi soci presso VSSP.

19 giugno 2015 - Torino ore 19.30 Incontro con operatore Video presso VSSP.

19 giugno 2015 - Torino ore 16.00 Incontro con Referente Progetti presso VSSP.

19 giugno 2015 - Intervista ore 23.50 della Presidente e del prof. Triggiani su Rai Radio 1.

18 giugno 2015 - Roma ore 8.30 Incontro della dott.ssa Marotta col Presidente XII Commissione Affari Sociali.

12 giugno 2015 - Roma ore 11.00-14.00 Laboratorio Malattie Rare.

11 giugno 2015 - Roma ore 18.30 Incontro Informativo coi soci presso Hotel Champagne.

11 giugno 2015 - Intervista della Presidente Dott.ssa Lucia Marotta su Rai 2.

6 giugno 2015 - Salerno ore 18.30 Incontro Informativo coi soci in Via Sica n.17.

5 giugno 2015 - Salerno ore 12.00 Incontro coi medici presso AOU di Salerno.

4 giugno 2015 ore 12,10 - Intervista della Presidente Dott.ssa Lucia Marotta su Radio Cusano Campus.

3 giugno 2015 - Salerno ore 17.00 Incontro con Presidente SIFIR.

30 maggio 2015 - Abano Terme (PD) ore 18.30 Incontro Informativo coi soci presso Hotel Meggiorato Via Pietro D'Abano 49.

21 maggio 2015 - Torino ore 10.30 Incontro con referente per Valutazione Progetti c/o VSSP.

20 maggio 2015 - Torino ore 17.00 - 19.00 Incontro con Operatore Video c/o VSSP.

20 maggio 2015 - Asti ore 10.30 Incontro con 2 Docenti per Progetto "Conoscere per accogliere".

6 maggio 2015 - Salerno ore 19.00 Incontro coi soci presso Hotel Montestella.

5 maggio 2015 - Salerno ore 12,00 Incontro con gli specialisti presso AOU di Salerno.

24 aprile 2015 - Torino Incontro ore 17.30 con operatore Video presso VSSP.

24 aprile 2015 - Torino ore 18.30-20.00 Incontro Programmatico per attività locale presso VSSP.

23 aprile 2015 - Torino ore 18.30-20.00 Incontro su " Problematiche e Criticità della malattia" presso VSSP.

23 aprile 2015 - Torino ore 16.00 Incontro col Presidente Magliano del VSSP.

23 aprile 2015 - Torino ore 15.00 Incontro con l'Assessore Cerutti.

18 aprile 2015 - Verona 10° Anniversario dell'Associazione ore 17,00 presso Circolo Ufficiali Castelvecchio.

17 aprile 2015 - Bologna ore 17:00 - 18:00 Tavola Rotonda Associazioni di Pazienti Sjogren nel Congresso SIAAIC presso il Palazzo della Cultura e dei Congressi Sala America Latina.

17 aprile 2015 - Verona ore 12.00 Conferenza Stampa per il 10° Anniversario Associazione presso Palazzo Barbieri Sala Arazzi.

15 aprile 2015 - Intervista del Presidente Dott.ssa Lucia Marotta a Radiopace.

15 aprile 2015 - Verona Assemblea Ordinaria ore 15,00 2a Convocazione presso Sede in Via S. Chiara,6.

13 aprile 2015 - Verona Assemblea Ordinaria ore 19,30 1a Convocazione presso Sede in Via S. Chiara,6.

10 aprile 2015 - Roma 1° Forum EUPATI National Platform;

1 aprile 2015 - Salerno ore 19,00 Incontro coi soci presso Hotel Salerno.

1 aprile 2015 - Napoli ore 11,00 - 13,00 Seminario di Medicina Narrativa con gli studenti di Fisioterapia presso Ospedale CTO di Via Colli Aminei.

31 marzo 2015 - Salerno ore 10,30 Lezione di Medicina Narrativa con gli studenti di Fisioterapia presso AOU di Salerno.

30 marzo 2015 - Salerno ore 15,00 Incontro coi medici dell'ambulatorio presso l'AOU di Salerno.

30 marzo 2015 - Salerno ore 10,30 Incontro con Studenti di Infermieristica presso AOU di Salerno.

28 marzo 2015 - Torino ore 11,00 - 13,00 Incontro coi soci presso VSSP.

26-27 marzo 2015 - Torino Incontri per realizzazione Video presso VSSP.

19-21 marzo 2015 - Roma Laboratorio Civico sulla Salute.  
 18 marzo 2015 - Torino ore 9,45 Raccontare una malattia rara invisibile con proiezione Corto presso Istituto "Plana" Piazza Robillant 5.  
 16 marzo 2015 - Bilancio Sociale e Attività 2014/2015.  
 27 febbraio 2015 Roma ore 15,30 Convegno Giornata Malattie Rare presso Sala Aldo Moro, Palazzo Montecitorio.  
 26-27-28 febbraio 2015 Roma Laboratorio Civico presso Hotel Holiday Inn Aurelia.  
 25 febbraio 2015 Roma ore 11,30 Donazione Ufficiale Carrello presso Policlinico Umberto I.  
 24 febbraio 2015 Roma ore 20.00 Concerto Benefico per Malattie Rare.  
 24 febbraio 2015 Roma ore 15.00 Incontro presso Farindustria.  
 23 febbraio 2015 Salerno ore 13.00-17.00 Presentazione Ambulatorio Integrato presso AOU.  
 23 febbraio 2015 Salerno ore 13.00-17.00 Presentazione Ambulatorio Integrato presso AOU.  
 22 febbraio 2015 Torino ore 17,30 “Comunicare una malattia rara.  
 21 febbraio 2015 Salerno ore 16.00 Incontro con la Presidente SIFIR per il PDTA presso Hotel Salerno.  
 19 febbraio 2015 Salerno ore 12.30 Incontro con alcuni Medici presso il Reparto di Immunologia.  
 19 febbraio 2015 Salerno ore 19.00 Incontro coi soci presso Hotel Salerno.  
 12 febbraio 2015 Roma ore 11.30 Riunione PDTA per la Sindrome di Sjogren presso Policlinico.  
 07 febbraio 2015 Torino ore 10.30-13.00 Incontro coi soci presso VSSP.  
 06 febbraio 2015 Intervista su Rai 3 in Spazio Libero della Dott.ssa Marotta e del Prof. Triggiani.  
 06 febbraio 2015 Torino ore 11.00 Incontro per Video presso VSSP.  
 30 gennaio 2015 ore 12.10 Intervista su Radio Cusano Campus.  
 30 gennaio 2015 Cagliari ore 19.45 Incontro coi Medici presso Hotel Ulivi e Palme.  
 31 gennaio 2015 Carbonia Incontro Programmatico con alcune socie presso Lu Hotel.  
 28 gennaio 2015 Cagliari ore 12.00 Convegno con proiezione Corto “L’amante Sjogren” al Polo Odontoiatrico Via Binaghi 4.  
 27 gennaio 2015 Intervista Radiofonica della Dott.ssa Marotta e del Prof. Triggiani su Radio 1 ore 23.50.  
 26 gennaio 2015 Cagliari Presentazione Libro e proiezione presso Università della Terza Età Via Pola 41.  
 22 gennaio 2015 Torino Incontro con Responsabile Progetti ore 10.30 presso VSSP.  
 22 gennaio 2015 Torino Incontro Informativo coi soci ore 19.00-20.30 presso VSSP.  
 19 gennaio 2015 Roma Registrazione Intervista in Rai.  
 16 gennaio 2015 Salerno ore 16.00 Aula ex Protocollo Pal. Amministrativa Incontro Informativo Medici- Pazienti presso AOU.  
 10 gennaio 2015 Salerno ore 19.00 Incontro Informativo coi soci presso Hotel Salerno.  
 09 gennaio 2015 Roma ore 12.00-15.00 Incontro Programmatico al Policlinico per stesura PDTA.  
 07 gennaio 2015 Salerno Incontro con i medici per il PDTA Hotel Salerno.

Per il 2016 verrà sempre riproposta l’assistenza e l’informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren. Verranno proposti vari incontri per informare sulla grave malattia e verrà ripresentato il Cortometraggio “L’amante Sjögren” con il backstage per sensibilizzare sulla patologia .

Verrà realizzata la stesura del PDTA, Percorso Diagnostico Territoriale Assistenziale, per la Sindrome di Sjögren per poter tutelare le persone affette dalla malattia.

Saranno sostenuti gli ambulatori esistenti a Verona, Roma e Salerno e potenziati quelli integrati che saranno attivati a Salerno e Verona. Si proseguirà nel tenere lezioni di medicina narrativa non solo agli studenti delle Scuole Medie e Superiori ma anche ai Corsi di Laurea di fisioterapia, Infermieristica e Ostetricia etc.

Tra le attività già realizzate e da realizzare, perché già programmate, segnaliamo:

[23 luglio 2016 – Salerno 2a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren](#) presso Grande Hotel Salerno.

[18 marzo 2016 - Verona Convegno "Dalla Riabilitazione e Supporto Psicologico al PDTA nella persona affetta dalla Sindrome di Sjogren"](#) presso Circolo Unificato di Castelvechio.

24 febbraio 2016 – Torino “Comunicare una malattia rara: la Sindrome di Sjogren” presso Vol.To

[13 febbraio 2016 – Torino Incontro Informativo e Programmatico coi soci presso Vol.To](#)

[12 febbraio 2016 Torino Incontro Programmatico presso Vol.To](#)

[7 febbraio 2016 – Udine Incontro Informativo coi soci presso Meditur Hotel](#)

5 febbraio 2016 – Torino Incontro Programmazione Evento ore 18.15 presso Vol.To.

[29 gennaio 2016 ore 7.30-7.45 Intervista su Radio Capital](#)

[29 gennaio 2016 - Torino Incontro Progettuale presso VSSP.](#)

[16 gennaio 2016 - Torino Incontro Informativo coi soci presso VSSP.](#)

[14 gennaio 2016 - Verona "Comunicazione delle Malattie Rare"](#) presso Glaxo.

Verona, 13 marzo 2016.

La Presidente  
Dott.ssa Lucia Marotta