



**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

e-mail: animas.sjogren2005@gmail.com

Cell: 333 8386993 Tel: 045 9580027

COD FISC. 93173540233

BILANCIO SOCIALE 2025

L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV 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, farmaci di fascia C in esenzione, delle terapie riabilitative e delle cure odontoiatriche.

L'Associazione durante l'anno 2025 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, twitter e instagram che vengono aggiornate 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. Vengono fatti incontri informativi con gli associati e i loro familiari e organizzate Conferenze e Convegni webinar, per sensibilizzare ed informare sulla grave malattia non solo le persone malate ma anche la cittadinanza.

I volontari che si alternano settimanalmente nelle attività socioassistenziali 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 12 ore. Offriamo ai nostri associati gratuitamente una qualificata consulenza reumatologica, medico legale e supporto psicologico con colloqui individuali 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 anche fuori sede, 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, solo su appuntamento.

L'Associazione da quando è stata fondata, nel 2005, con 20 soci, è cresciuta negli anni. È in contatto con più di 8000 persone con la malattia di Sjögren Primaria Sistemica 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 socioassistenziali.

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 invitando specialisti e Autorità. Molti Convegni, da noi organizzati, hanno offerto la possibilità ai malati di intervenire e raccontare la malattia.

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 pubblicazione e presentazione di libri. Tutte le pubblicazioni vengono date in omaggio alle Autorità, alle Istituzioni, ai Politici, a Giornalisti e Medici e agli studenti delle elementari, medie, superiori e Università. Sono stati realizzati tanti Progetti nelle Scuole e regalati più di 8000 libri tra il 2009 e tutto il 2025.

Alcune delle più importanti iniziative svolte durante l'anno 2025 a servizio delle persone affette dalla rara malattia:

La doppia Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 18 febbraio al 1° marzo 2025.

24 febbraio 2025 Salerno Sala teatro Liceo Artistico Evento di presentazione Video animato del libro fumetto "Alice e la sua compagna invisibile" e Mostra di fotografia, pittura e scultura.

24 febbraio 2025 Salerno Ordine dei Medici Evento di presentazione Video animato del libro fumetto "Alice e la sua compagna invisibile" e Mostra backstage di fotografia, pittura e scultura, con illuminazione di azzurro del Comune di Salerno.

1° marzo 2025 Contursi (SA) Inaugurazione della panchina azzurra davanti alle Terme.

8 marzo 2025 6ª Edizione Le Donne per le Donne Raccontarsi e Raccontare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica webinar.

20 maggio 2025 Verona la Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. ODV, Dr.ssa Lucia Marotta ospite alla sfilata dell'Istituto San Micheli.

28 maggio 2025 Bovolone Inaugurazione della panchina azzurra.

3 giugno 2025 Evento presso la Scuola Nuceria di Nocera Superiore (SA)

3 giugno 2025 Corso formativo per le ostetriche presso l'Ulss di Nocera Inferiore.

5 giugno 2025 Sapri Evento finale presso la Scuola.

6 giugno 2025 Palinuro Inaugurazione della panchina azzurra.

24 giugno 2025 Roma Incontro con la Dr.ssa Campitiello Capo Dipartimento Ministero Salute.

23 luglio 2025 Salerno 11ª Giornata Mondiale della Malattia di Sjögren Primaria Sistemica presso l'Ordine dei Medici

22 agosto 2025 Inaugurazione panchina azzurra a Poderia (SA).

23 agosto 2025 Inaugurazione panchina azzurra a Morigerati (SA).

3-4 settembre 2025 Verona Partecipazione alla Giornata della Didattica alla Gran Guardia.

3-4 ottobre Salerno Congresso di reumatologia con partecipazione A.N.I.Ma.S.S. ODV.

4-5 ottobre Milano Congresso SIAAIC con partecipazione A.N.I.Ma.S.S. ODV.

14 novembre 2025 Termoli Inaugurazione della panchina azzurra e Evento formativo per gli infermieri.

26-29 novembre 2025 Rimini Congresso SIR con partecipazione A.N.I.Ma.S.S. ODV.
2 dicembre 2025 Roma Invito all'Assemblea Generale dell'ALIS.
13 dicembre 2025 Villammare-Vibonati Inaugurazione della panchina azzurra con partita del Cuore amichevole con i bambini delle scuole di calcio e Dibattito.

Tra le iniziative già svolte nel 2026:

21 febbraio 2026 Napoli Convegno Ecm sulla Malattia di Sjögren presso Ordine dei Medici.
28 febbraio 2026 Napoli Inaugurazione della 42° panchina azzurra in Via Giustiniano 281.
28 febbraio 2026 Napoli Evento formativo ECM presso il Centro Congressi Polo dello Schipping
28 febbraio 2026 Napoli Illuminazione di azzurro del Maschio Angioino.
2 marzo 2026 Nocera Superiore (SA) Evento di presentazione Progetto della Fiaba come speranza e celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare con i palloncini azzurri dedicati alla malattia di Sjögren.
3 marzo 2026 Pontecagnano-Faiano (SA) Evento presso lo Stadio per celebrare la malattia rara di Sjögren con Flash Mob e recitazione.
4 marzo 2026 Acerra (NA) Evento presso il Castello di Acerra con proiezione del Video 3D del libro fumetto "Alice e la sua compagna invisibile", partecipazione di un quartetto di alunni del Liceo Musicale e un abito azzurro dedicato alla malattia realizzato dalle classi di Moda del Liceo Munari.
10-13 marzo 2026 partecipazione con lo stand al LetExpo in Fiera di Verona e intervista della Presidente Dr.ssa Lucia Marotta con la premiazione della targa del LetExpo.

Per l'anno 2026 verrà sempre riproposto l'ascolto e l'informazione puntuale a tutte le persone colpite dalla Sindrome di Sjögren Primaria. 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, Twitter e Instagram oltre all'invio settimanale di informazioni e di invio nostre pubblicazioni gratuitamente e di consigli pratici e risposte alle criticità. Realizzeremo vari Eventi e la celebrazione del 21° Anniversario dell'Associazione e della 12° Giornata Mondiale della malattia di Sjögren Primaria Sistemica.

Verona, 18 marzo 2026.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta