

Verona 16 DICEMBRE 2023

Relazione relativa alla rendicontazione del 5x1000 dell'anno 2021

L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV è stata fondata a Verona il 18 aprile 2005 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 sostitutivi e farmaci di fascia C in esenzione, delle terapie riabilitative e delle cure odontoiatriche. L'Associazione durante l'anno 2021 e metà del 2022 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 fornito un servizio di informazione precisa e qualificata, anche via mail e attraverso il sito che viene aggiornato puntualmente da un nostro volontario esterno. Inoltre, abbiamo attivato una pagina facebook, twitter e instagram. La sede 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: 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. I volontari che si alternano settimanalmente nelle attività associative sono in totale 12 oltre a 4 persone che devono scontare la pena, presso l'Associazione, 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, pulizia e imbustaggio. La domenica la sede è chiusa per l'esterno ma non per i volontari o membri del Consiglio Direttivo che spesso si riuniscono per programmare l'attività e altri punti all'ordine del giorno o per svolgere l'attività di segreteria o di contabilità. Il sabato è dedicato alla pulizia della sede. Essendo l'unica Associazione sul territorio e nazionale le ore di volontariato sono tantissime per la Presidente (circa 13 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, su appuntamento. È in contatto con circa 7000 persone con Sindrome di Sjögren che, anche se non iscritte, sono informate tramite il sito che è molto visitato, anche dall'estero; 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 ed è iscritta ad Alleanze Malattie Rare e al Coordinamento delle malattie reumatiche e rare. L'Associazione ha un suo sito 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. Causa Covid 19 gli incontri informativi e di auto-

aiuto sono stati sospesi sia a Verona che in altre città italiane e soprattutto a Torino dove è sorta la sezione nel marzo 2014 con sede presso il VSSP di Torino. Abbiamo lavorato e continuiamo a lavorare via webinar. Finanzia Progetti di ricerca sulla Sindrome di Sjögren. Organizza Convegni Nazionali e Regionali per sensibilizzare e informare sulla rara e grave malattia che colpisce prevalentemente le donne (9 a 1) a titolo gratuito e impegnando la Presidente soprattutto e in parte i volontari centinaia di ore di volontariato facendo risparmiare notevolmente l'Associazione.

L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV ha impiegato la somma di € 31.800,68 ricevuta del 5x1000 dell'anno finanziario 2021 nel seguente modo:

- 1) Risorse umane: All'interno di tale voce sono assimilabili: i rimborsi spesa a favore dei volontari sia per trasporto che per pausa pranzo per € 5.465,38 dal 1° novembre 2022 al 30 novembre 2023 con regolari ricevute e modulo per rimborso spese regolarmente firmati e conservati in Associazione.

- 2) Costi di funzionamento: € 479,45 per acquisto bolli da 30 novembre 2022 al 31 luglio 2023 presso Poste Italiane Filiale di Verona Centro con quietanze di pagamento timbrate.

Assicurazione Cattolica per volontari pagata tramite assegno postale n.7244464572-07 a Galbusera Assicurazioni Srl il 29.06.2023 di € 250,00.

AGSM Energia fattura n.2023/0255798 del 19.01.2023 di euro 71,83.

AGSM Gas Fattura n.2023/0533013 del 21.02.2023 di euro 243,05.

AGSM Gas Fattura n.2023/0238388 del 19.01.2023 di euro 424,57.

AGSM Gas Fattura n.2022/2676824 del 19.12.2022 di euro 326,72.

AGSM Energia Fattura n.2022/2667093 del 16.12.2022 di euro 57,56.

AGSM Energia Fattura n.2023/0654320 del 23.02.2023 di euro 50,83.

AGSM Energia Fattura n.2023/0973770 del 23.03.2023 di euro 49,53.

AGSM Gas Fattura n.2023/0872037 del 20.03.2023 di euro 218,91.

AGSM Gas Fattura n.2023/1236357 del 19.04.2023 di euro 165,60.

AGSM Energia Fattura n.2023/1272383 del 20.04.2023 di euro 45,53.

AGSM Energia Fattura n.2023/1552604 del 19.05.2023 di euro 54,74.

AGSM Gas Fattura n.2023/1542660 del 19.05.2023 di euro 64,75.

AGSM Energia Fattura n.2023/1935420 del 27.06.2023 di euro 49,37.

AGSM Gas Fattura n.2023/2122998 del 19.07.2023 di euro 27,66.

AGSM Energia Fattura n.2023/2103044 del 18.07.2023 di euro 51,26.

AGSM Gas Fattura n.2023/2632197 del 18.09.2023 di euro 20,40.

AGSM Energia Fattura n.2023/3096791 del 20.11.2023 di euro 54,36.

AGSM Gas Fattura n.2023/3114503 del 20.11.2023 di euro 22,74.

Enel energia elettrica n. Fattura 4326321837 del 28.04.2023 di € 18,00.

Enel gas n. Fattura 4343166568 del 12.06.2023 di € 17,34.

Enel energia elettrica n. Fattura 4339121367 del 10.06.2023 di € 98,27.

Enel energia elettrica n. Fattura 4345790754 del 07.07.2023 di € 91,95.

Enel energia n. Fattura 7010024729 del 08.08.2023 di € 45,80.

Enel gas n. Fattura 4347936303 del 09.07.2023 di € 11,06.

Enel energia elettrica n. Fattura 4370095768 del 11.09.2023 di € 97,27.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M033829157 DI EURO 41,85 del 01.12.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M002764243 DI EURO 41,85 del 01.01.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M004574762 DI EURO 41,85 del 01.02.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M007197054 DI EURO 40,48 del 01.03.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M009646813 DI EURO 51,80 del 01.04.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M014190020 DI EURO 45,85 del 01.05.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M017028468 DI EURO 45,85 del 01.06.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M019818610 DI EURO 45,85 del 01.07.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M020010726 DI EURO 45,85 del 01.08.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M027014608 DI EURO 45,85 del 01.09.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M029227257 DI EURO 45,85 del 01.10.2023.

Fastweb-Conto Digitale Codice Cliente 1357550 Fattura M034275176 DI EURO 45,85 del 01.11.2023.

C.A.M.P.I. Antincendi S.r.l. Fattura N. M0002638 del 28.04.2023 di € 211,06.

Spese Condominiali Sede nazionale Via S. Chiara, 6 di euro 300,00 del periodo dal 1° novembre 2022 al 31 agosto 2023.

Fattura Aruba 23.01.2023 n. 23B0044912 DI € 66,97.

3) Acquisto beni e servizi:

Fattura n.006 del 27.02.2023 di € 366,00 per riprese video di Sergio Gatto per Convegno a Salerno e video inaugurazione panchina azzurra.

Fattura n.19 del 27.04.23 di € 210,00 per riprese video di Sergio Gatto dell'Anniversario del 18° dell'Associazione il 27 aprile 2023 presso l'Ordine dei Medici di Salerno.

4) Spese per attività di interesse generale dell'ente:

4.1 Acquisto di beni oggetto di donazione- Fattura n.34547/V del 28.06.2023 intestata a Doctorshop per acquisto Dermatoscopio DermLite DL4 per euro 1.995,43 donato al reparto di Dermatologia dell'Azienda Ospedaliera di Verona al Prof. Giampiero Girolomoni.

4.5 Altre spese per attività di interesse generale:

Stampa libretti "Conoscere la Sindrome di Sjogren", per € 305,00 con fattura n. 111 del 28.02.2023 intestata a Grafiche Aurora s.r.l.

Ristampa libri "Qualità della vita delle persone con Sindrome di Sjogren", per € 1.331,20 con fattura n. 447 del 28.06.2023 intestata a Grafiche Aurora s.r.l.

Stampa libri a fumetti "La Principessa Luce e la perfida Strega Sjogren", per € 936,00 con fattura n. 448 del 28.06.2023 intestata a Grafiche Aurora s.r.l.

Calendari da tavolo 2024 fattura n.465 del 29.06.2023 di € 805,20 intestata a Grafiche Aurora s.r.l.

Partecipazione per incontro con le Associazioni a Roma 3-4 aprile 2023 per euro 293,50, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione e organizzazione della Settimana di Celebrazione in occasione del 18° Anniversario dell'Associazione dal 24 al 30 aprile 2023 a Salerno per euro 690,80, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione al Congresso CRel del 22-23 giugno 2023 a Roma presso il Centro Congressi Fontana di Trevi per euro 196,20, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione all'Assemblea Farindustria a Roma il 6 luglio 2023 e poi a Salerno inaugurazione della panchina azzurra il 7 luglio 2023 al Porto Marittimo e partecipazione al Saggio di Danza a Capezzano (SA) al Teatro Charlot per intervenire a fine saggio per sensibilizzare e informare i presenti sulla rara malattia per euro 702,20, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione e organizzazione della 9a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren il 20 luglio 2023 presso l'Ordine dei Medici di Salerno e inaugurazione il 17 luglio 2023 della panchina azzurra a Bellizzi (SA) per euro 1623,20, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione e organizzazione dell'inaugurazione della panchina azzurra a Capezzano (SA) il 9 settembre 2023 per euro 514,90, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione Evento Expo sulla disabilità a Rimini 22-23 settembre 2023 presso il Centro Congressi per euro 246,40, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione alla Premiazione del Concorso Premio Letterario organizzato dalla Sanofi a Roma il 10 ottobre 2023 presso l'Ambasciata francese per euro 581,06, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione e organizzazione di Evento Celebrativo il 13 ottobre 2023 presso il Salone dei Marmi del Comune di Salerno con le Autorità e gli studenti della Scuola di Grafica e Comunicazione di Benevento per euro 826,95 regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Partecipazione al Congresso SIAAIC con stand espositivo 27-29 ottobre 2023 presso l'Hotel Savoia Regency di Bologna per euro 316,55, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Organizzazione XIV Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica 1° dicembre 2023 online Fad con fattura Dynamicom Education n. 2353 del 12.12.2023 di euro 2.959,11.

Partecipazione e organizzazione di Conferenza e inaugurazione panchina azzurra a Roma il 4 dicembre 2023 presso la Casa Internazionale delle Donne per euro 494,60, regolarmente registrate tutte le spese e fatturate e riportate come rimborso spese e firmate dal Presidente e tesoriere.

Progetto di Comunicazione per sensibilizzare sulla malattia Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica con fattura del 31.12.2022 n. V1_2022_010419 intestato a Sport Network di euro 732,00.

Progetto di Comunicazione per sensibilizzare sulla malattia Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica con fattura del 31.01.2023 n. V1_2023_000094 intestato a Sport Network di euro 860,34.

Progetto di Comunicazione per sensibilizzare sulla malattia Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica con fattura n. 727 dell'11.12.2023 intestato a B-Side Communication S.r.l. di euro 5.124,00.

Cordiali saluti

Lucia Marotta