



Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale ANACC APS

Sede Legale Via XXIV Maggio 128 73024 Maglie (LE)

Iscritta al Runtis n. 42204

C.F. 92026260759

Relazione di Missione 2023

Storia dell'Associazione e Forma Giuridica

L'Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale (ANACC) è nata il 25 Luglio 2013 con l'obiettivo di promuovere, informare, formare non solo la comunità scientifica ma anche la persona con angioma cavernoso cerebrale (sia di forma genetica che sporadica) e i suoi familiari e caregiver. Sollecitare lo sviluppo e la diffusione delle ricerche scientifiche nel campo della diagnosi e della cura dell'Angioma Cavernoso Cerebrale Familiare e Sporadico.

ANACC ha come Mission la promozione in campo sociale, politico e scientifico di tutte le iniziative per la diagnosi e la cura dell'Angioma Cavernoso Cerebrale di forma genetica (ma anche sporadica) e per l'inclusione sociale delle persone con tale patologia, supportandone anche le famiglie e i caregiver; favorire la ricerca scientifica della specifica patologia; organizzare e gestire attività culturali, artistiche e ricreative di interesse sociale, incluse attività di promozione e diffusione della conoscenza sulla patologia.

Altri obiettivi dell'Associazione sono:

- *migliorare la qualità di vita delle persone con angioma cavernoso cerebrale e di tutte quelle persone che hanno patologie rare simili e simili bisogni speciali;*
- *erogare formazione e informazione sia alle persone con angioma cavernoso cerebrale che ai loro familiari e caregiver circa le normative relative all'assistenza sociale e sanitaria;*
- *incoraggiare la preparazione di personale specializzato per la diagnosi, la cura, la riabilitazione e la presa in carico delle persone affette da tale patologia.*

Oggi ANACC è Associazione Amica di Telethon, è federata alla Rete UNIAMO FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare) ed è full member di Eurordis.

In Italia ha consolidato rapporti e collaborazioni con altre associazioni, presentato progetti, presentato istanze per avere riconosciuto il diritto alla salute (tanto che la forma rara della patologia è stata riconosciuta nel 2017), è impegnata nell'inclusione scolastica, nella stesura ed implementazione dei PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali).

L'Associazione è inoltre in leadership e contatto con altre Associazioni della stessa patologia: Angioma Alliance (USA), Cavernoma Alliance (UK), Angioma Alliance Canada, Aliança Cavernoma Brasil, Cavernoma Germany, ACC Francia), AECCM (Spagna), Cavernoma de Portugal, Kavernos Angiom (KAN), Kavernoma Suomi, CASE (Svezia).

In Assemblea dell'8 ottobre 2020 è stato approvato all'unanimità la modifica dello Statuto di ANACC, secondo quanto disposto da D.Lgs 117/2017 (Codice del Terzo Settore) e l'Associazione è stata transitata dalla forma ONLUS a quella di APS.

Con l'adeguamento dello Statuto, ANACC allarga la propria mission e supporta tutte le persone con malattia rara simile all'angioma cavernoso cerebrale e simili bisogni speciali.

Con Atto Dirigenziale n 362 del 19 marzo del 2021, ANACC è stata iscritta al n. 450/LE del Registro Regionale Puglia delle Associazioni di Promozione Sociale.

Con atto Dirigenziale 192/DIR/2022/00803 del 26 Luglio 2022 è determinata la trasmigrazione di ANACC al RUNTS con n. 42204. La Presidente, in qualità di rappresentante legale, ha compiuto tutte le successive azioni per il completamento dell'iscrizione dell'Associazione nel registro RUNTS.

Le Attività principali di ANACC del 2023

L'anno 2023 ha visto ANACC coinvolta nei diversi incontri informativi previsti nel progetto Plasmare (bando "Puglia Capitale Sociale 3.0" Determina n 431 del 4 maggio 2022). Plasmare, che coinvolge CIDP Italia e Adovos Messapica oltre che ANACC, ha come obiettivo il contrasto involontario correlato alla situazione di salute e prevede una serie di interventi fra cui uno sportello fisico e telefonico di informazione e ascolto delle persone con malattia rara; sostegno e formazione e informazione su tecniche e metodologie per affiancare e supportare i pazienti con malattie rare, oltre che uno sportello informativo per la donazione del plasma.

Le attività progettuali si sono concentrate nei comuni sede dell'associazione ADOVOS Messapica odv e pertanto Alessano, Casarano, Tricase, Parabita, Fellingine e Castrignano del Capo. In tutte le sedi è stata attivamente coinvolta la comunità cittadina con numerosi incontri in pubblico e nelle sedi associative. Sono

stati coinvolti anche aziende e partner istituzionali quali ASL di Lecce, IISS Don Tonino Bello di Tricase-Alessano-Poggiardo, l'Università del Salento e la Pia Fondazione Ospedale Panico. Alcuni eventi progetto sono stati anche organizzati a Muro Leccese, Lecce, Brindisi e anche presso l'Ospedale Miulli di Acquaviva delle Fonti.

Il numero complessivo di persone raggiunte dal progetto, si può, in modo approssimativo, quantificare in diverse migliaia.

Le sedi associative ADOVOS MESSAPICA odv sono diventati punti informativi sulle malattie rare ed è stato creato un collegamento diretto con la funzione Malattie Rare dell'ASL di Lecce nonché con il Coordinamento Regionale Malattie Rare dell'ARES Puglia ed anche con lo sportello nazionale di ascolto telefonico della Federazione delle associazioni di malattie rare UNIAMO aps.

Sono stati promossi e realizzati percorsi di tirocinio, volontariato e PCTO (percorso per le competenze trasversali e l'orientamento) in ETS per giovani studenti delle scuole secondarie: coinvolti l'IISS Don Tonino Bello di Tricase e il Liceo artistico Nino Della Notte di Poggiardo dove sono state svolti percorsi formativi di 20 ore. L'attività, visto l'interesse suscitato anche da parte del Centro Regionale Sangue della Puglia, della ASL di Lecce e finanche del Centro Nazionale Sangue dell'Istituto Superiore di Sanità, si è trasformata in un concorso poi aperto a tutto il territorio nazionale per la creazione di un'opera digitale da usare in future campagne informative. E' stato realizzato un laboratorio informativo sulla importanza della prevenzione, del benessere psico fisico, metodologie per affiancare pazienti con malattia rara o non autosufficienza evidenziando anche l'importanza di una rete di supporto e della promozione di gruppi di auto mutuo aiuto. Le attività sono state svolte in tutte le sedi ADOVOS Messapica odv nel corso dell'anno 2023 ed inoltre ci sono stati 3 incontri pubblici nei comuni di Casarano, Parabita e Castrignano del Capo.

Riguardo agli eventi in presenza ANACC ha potuto essere rappresentativa, grazie anche alla referente del Lazio Camilla Ruggeri, al vice presidente Dario Siciliano e al segretario Giuseppe Leanza.

ANACC ha partecipato a Donne Salute e Rarità, e relazionato a Convegni in ECM rivolti a medici specialisti, PLS, MMG e figure sanitarie:

1 febbraio RDD Ministero della Salute, Roma;

28 febbraio Le malattie rare in Italia, la richiesta dei pazienti alla politica, Roma;

12/14 marzo Convention Scientifica Telethon, Riva Del Garda;

25 marzo Convegno sulle MR in età pediatrica, Lecce;

4/5 maggio Cracking Cancer, Palermo;

10 Luglio MONITORARE, Roma;

14 settembre il Ruolo delle advocacy nelle reti oncologiche, Bari;

18/22 settembre Metasalute, Padova e Summer School, Gallio;

29 settembre ERN Taranto, la notte delle ricercatrici e dei ricercatori, Taranto;
6 ottobre, Dati per contare, indicatori e statistiche di genere per un PNRR equo, Bari;
13/15 ottobre convegno AISP, Genova;
17 ottobre Le mutazioni patogenetiche, Lecce;
20 ottobre Forum Sistema Salute, Leopolda- Firenze;
30 ottobre Telethon Salento: sulla Rete dei Malati Rari dell'ASL Le, Castro.

Nell'ambito dei vari eventi l'obiettivo non è stato solo quello di informare sulla nostra patologia ma costruire una rete e partecipare a tavoli, tenendo conto anche delle prospettive che giungono dall'Europa in termini non solo di EU4Health ma anche relativamente all'European Data Space, piuttosto che al panorama prettamente italiano relativo all'autonomia differenziata e alla definizione dei Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali. Non è mancato il nostro coinvolgimento nell'ambito di tavoli specifici relativi al Piano Nazionale Malattie Rare 2023/2026, licenziato in conferenza Stato Regioni a marzo 2023, e all'esigenza di studiare tutte le varie delibere regionali sul riordino della rete Malattie Rare iniziato a ridosso della fine dell'anno.

Relativamente ai rapporti istituzionali regionali pugliesi si è partecipato a diversi incontri tenuti a Bari sia in presenza che online coordinati dalla Dott Ssa Giuseppina Annicchiarico.

Nel corso dell'evento Monitorare (UNIAMO), presentazione del IX rapporto sulla condizione delle persone con Malattia rara in Italia, tenutosi a Roma il 10 luglio, la Presidente ha coordinato il tavolo relativo alla presa in carico olistica. Mentre nel corso dell'evento Forum Sistema Salute, la Presidente ha portato l'analisi dei tavoli multi stakeholder relativi ai nodi di sistema sul tema della presa in carico olistica delle persone con Malattia rara e problemi psichiatrici e le Cure palliative.

Nel corso dell'anno il Direttivo è stato impegnato su più fronti per dare quanto più possibile sostegno alle numerose richieste di assistenza:

- 232 ore trascorse dal Presidente al cellulare, 81 richieste di informazioni giunte a mezzo mail o social o telefono;
- 130 ore mensili, in media, dedicate alle varie attività di ANACC da parte del Direttivo; 14 ore mensili, in media, dedicate alla formazione e studio.

La formazione ha coinvolto i vari membri del Consiglio Direttivo attraverso incontri interni ma anche tramite la partecipazione del vice presidente al Master in Patient Engagement organizzato da Università di Pavia e Fondazione The Bridge e l'UNIAMO Academy di UNIAMO.

A fine anno si sono ripresi i lavori per la stesura del PDTA in regione Lombardia.

Commento al rendiconto per cassa 2023

Il rendiconto per cassa 2023 è stato redatto secondo quanto previsto dal Ministero Del Lavoro e Delle Politiche Sociali – Decreto 5 marzo 2020: “Adozione della modulistica di bilancio degli Enti del Terzo Settore” (allegato d) per le associazioni con ricavi inferiori a 220.000 euro.

Il rendiconto per cassa 2023 rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione finanziaria nonché il risultato di gestione dell’esercizio.

Entrate 2023

Le entrate da Attività di Interesse Generale sono state:

Valori in euro interi	2023	2022	Differenza
Quote Associative	890	1.220	-330
Erogazioni Liberali	6.483	4.380	2.103
5x1000	3.998	3.723	275
Totale	11.371	9.323	2.048

Continua il trend negativo delle entrate da quote associative, anche quest’anno in diminuzione.

Sono aumentate significativamente le entrate da Erogazioni Liberali, legate ad eventi unici; le entrate da 5x1000 vedono nel 2023 l’importo maggiore mai erogato.

Nota sul 5x1000

Nel 2023 il 5x1000 è stato speso come segue:

Valori in euro interi	
5x1000 del 2020	1.237
5x1000 del 2021	3.723
5x1000 del 2022	3.998
Totale 5x1000	8.958

L’importo di € 8.958 è stato speso per € 8.500 per attività istituzionali e servizi e per € 458 per spese per viaggi effettuati sempre per le finalità istituzionali.

Al 31/12/2023 sono state spese tutte le somme ricevute per il 5x1000.

Uscite 2023

Uscite da Attività di Interesse Generale:

Valori in euro interi	2023	2022	Differenza
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	84	0	84
Servizi	650	2.587	-1.937
Uscite diverse di gestione; nello specifico:	11.535	2.392	9.143
<i>Partecipazione a eventi/Attività istituzionali secondo statuto</i>	11.285		
<i>Donazioni altri ETS</i>	100		
<i>Affiliazioni</i>	150		
Totale	12.269	4.979	7.290

L'incremento di spesa per le attività istituzionali sono dovute all'aumento degli incontri formativi e informativi che si sono tenuti nel corso di tutto il 2023 che hanno coinvolto la cittadinanza, gli operatori sanitari e i giovani studenti delle scuole secondarie superiori. Per l'anno 2023 ANACC ha avuto anche un ruolo decisivo per lo sportello fisico delle malattie rare.

In questi costi rientrano anche le spese per la partecipazione ad eventi di grande importanza per ANACC come Monitorare che ha visto la partecipazione anche del vicepresidente e della nostra referente, piuttosto che la campagna RDD.

I costi dei servizi comprendono la gestione del sito, spese per il numero di telefono dell'Associazione e costi extra per servizi di comunicazione.

Uscite di supporto generale:

Valori in euro interi	2023	2022	Differenza
Servizi	787	459	328
Altre uscite	842	0	842
Totale	1.629	459	1.170

La differenza tra 2023 e 2022 nel valore del costo per Servizi è dovuta alla diversa classificazione contabile di alcune voci. I costi per i servizi di supporto generale adesso includono web hosting, Zoom, e-mail, PEC, oneri bancari, il software per la gestione della contabilità, Google Drive e l'Assicurazione associativa obbligatoria. Le Altre uscite del 2023 sono state spese uniche dovute al furto dei dati della carta di credito dell'Associazione, che ha comportato una spesa indebita di € 271 (importo prima restituito, poi riaddebitato dalla Banca, quindi contabilizzato due volte nelle Uscite) e la conseguente necessità di prelevare € 300 in contanti, da parte del Presidente, per fare fronte alle spese occorse prima dell'emissione di una nuova carta di credito. La somma € 271 + € 300 = €571 è anche presente tra le Altre entrate di supporto generale in quanto la prima restituzione dell'importo truffato e il prelievo di liquidità sono operazioni a saldo 0 per l'Associazione dal punto di vista contabile.

Risultato di gestione

Il 2023 ha fatto registrare un disavanzo complessivo di -€ 1.956, rispetto ad un avanzo nel 2022 di € 4.256.

Disponibilità liquide

Al 31/12/2023 il saldo sul conto corrente bancario dell'Associazione è pari a € 15.282, mentre il saldo in cassa è pari a € 0.

Obiettivi 2024

Obiettivo primario di ANACC è quello di portare avanti le attività pattuite in assemblea col programma triennale.

Trovare esempi di buona pratica dei percorsi di presa in carico per rispondere a quelle esigenze più complesse che arrivano in associazione, per fare questo occorre sempre più individuare gli specialisti non solo nel setting ospedaliero dei centri di riferimento, ma soprattutto individuare specialisti nel setting territoriale delle varie reti assistenziali e sociali.

Ci si propone di continuare a lavorare nel GdL per il PDTA in regione Lombardia con l'obiettivo che la stesura possa concludersi entro la fine del 2024; allo stesso modo continueranno i dialoghi con i coordinamenti di malattie rare delle altre regioni per facilitare poi la stesura del PDTA.

ANACC si propone di continuare nella formazione dei volontari che al momento della stesura del seguente documento sono 8, poiché rappresentare le persone con patologia presso le varie istituzioni non solo richiede tempo ed energie ma necessita di formazione continua e costante al fine di allineare le conoscenze riguardo la stesura del PDTA, le sperimentazioni cliniche, la ricerca, la scuola, il mondo del lavoro.