



Relazione di Missione 2021

Storia dell'Associazione e forma giuridica

L'Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale APS (per brevità definita ANACC) è nata il 25 luglio 2013 e 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 patologie rare simili con gli stessi bisogni speciali e per l'inclusione sociale delle persone con tale patologia, supportandone anche le famiglie; 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:

- Informare e sensibilizzare la cittadinanza sulla patologia e sulla Associazione.
- Erogare formazione e informazione sia delle persone con angioma cavernoso cerebrale che dei loro familiari 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

ANACC è affiliata a Telethon, fa parte di Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare), è full member di Eurordis (alleanza europea di associazioni di pazienti affetti da malattie rare).

In Italia ANACC ha consolidato rapporti e collaborazioni con altre associazioni, presentato progetti e istanze per avere riconosciuto il diritto alla salute, è impegnata nella inclusione scolastica, nella stesura ed implementazione dei PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali). L'Associazione è inoltre in leadership e contatto continuo con 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 esaminato e approvato all'unanimità la modifica da apportare allo Statuto in virtù di quanto disposto dal D.Lgs 117/2017 (Codice del Terzo Settore). In quell'occasione l'Assemblea si è pronunciata verso la scelta di transitare l'associazione da ONLUS ad APS ed è stata incaricata la Presidente a compiere tutte le pratiche necessarie per la registrazione dell'Atto e dello Statuto modificato.

Con Atto Dirigenziale n. 362 del 19-03-2021, ANACC è stata iscritta al n. 450/LE del Registro Regionale Puglia delle Associazioni di Promozione Sociale.

Le Attività Principali del 2021

L'anno 2021 è stato caratterizzato dall'andamento della pandemia di SARS-CoV-2 che ha finalmente visto l'avvento dei vaccini contro la malattia grave da Covid19. L'Associazione, che è un punto di riferimento per le persone affette da Angioma Cavernoso sia di forma familiare che sporadica, durante il 2021 ha continuato a dare assistenza e formazione a tutti coloro che si sono messi in contatto tramite i vari canali, inclusi il sito www.anaccaps.org e la pagina Facebook "Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale ANACC". Nel particolare momento storico, abbiamo ricevuto tantissime richieste riguardo la sicurezza dei vaccini per i portatori di cavernoma sia di forma genetica che sporadica. E' stato nostro compito informare soci e non, con le indicazioni fornite dal nostro Comitato Scientifico sull'argomento.

ANACC con l'aiuto delle varie Reti fra cui la Federazione UNIAMO è riuscita a inserire nell'elenco delle persone con fragilità anche tutti i malati rari, consentendo, a coloro che hanno la forma genetica della patologia, la priorità nella vaccinazione Sars Cov 2.

Con l'allentamento, a tratti, della stretta normativa riguardo gli eventi in presenza, abbiamo potuto partecipare all'evento in occasione del Rare Disease Day in Febbraio 2021 e al corso in ECM: "Cooperare per rinascere" tenutosi a Tricase all'inizio di Luglio 2021, evento che ha visto medici e operatori sanitari formarsi anche sulla nostra patologia.

La scrittura del PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali) per l'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, è proseguito e ha avuto l'ufficiale approvazione da parte della Direzione Sanitaria dell'Ospedale Niguarda che, a Luglio 2021, ha ricevuto la rappresentanza dell'Associazione, nella persona della Presidente e della Referente per la Lombardia Diana Gianni, insieme ai coordinatori del progetto interni alla struttura ospedaliera. La stesura del PDTA regionale in Lombardia, invece, è in avvio e ha visto la redazione delle prime bozze ad inizio 2022.

L'Associazione, a fine Maggio 2021, ha presentato ufficiale richiesta al Ministero della Sanità di un codice di esenzione per esami di controllo per i portatori di angioma cavernoso cerebrale/spinale sintomatico di forma sporadica. Al momento non si ha ancora ufficiale riscontro rispetto alla richiesta.

La Presidente è stata nuovamente invitata a partecipare al convegno di AISC (Associazione Italiana Scompensati Cardiaca, con la quale ANACC è in rete) a Ottobre 2021 a Roma, dove si è dibattuto sul tema trasversale che ci vede coinvolti in era post pandemia di un modello innovativo di integrazione tra Ospedale e Territorio. Il confronto ha visto la partecipazione oltre che di clinici e associazioni anche delle parti istituzionali.

ANACC ha sostenuto tramite donazione, il comitato #NoEsonero, promosso dall'Associazione Coor Down la quale ha fatto ricorso al Tar, vincendolo, contro il nuovo PEI (Piano Educativo Individuale) istituito con decreto 182/2020. La ragione di ciò è nel fatto che l'Associazione concorda sulle istanze del Comitato che considerano tale decreto Non Inclusivo rispetto ai ragazzi con disabilità.

A seguito della trasformazione da Onlus ad APS, il Comitato Direttivo e i Referenti sono stati impegnati su più fronti nell'adeguamento a questo passaggio sia riguardo gli aspetti burocratici che quelli comunicativi. In questo senso si è provveduto a cambiare l'indirizzo

del sito web dell'Associazione e con l'occasione se ne è rivista la grafica e la struttura informatica sottostante.

A livello europeo, ANACC ha partecipato, tramite le sue Referenti per l'Europa, Diana Gianni e Luana Iaia, a più incontri da remoto con i rappresentanti delle altre associazioni per l'angioma cavernoso cerebrale di altri paesi europei e non. ANACC ha sempre più un ruolo attivo in questi incontri i quali si concentrano principalmente su due linee. Una linea Europea, di confronto delle best practice europee su argomenti di interesse comune e una linea di incontri di aggiornamento scientifico che coinvolgono anche associazioni extraeuropee.

Le Referenti per l'Europa hanno inoltre partecipato a diverse iniziative di Eurordis, della quale ANACC è full member, sia a livello di convegni (da remoto) che di attività di formazione e partecipazione a raccolte dati sulle Malattie Rare.

La Formazione è stata un'attività molto intensa durante il 2021, che si è svolta tramite incontri di formazione interna, ma anche tramite la partecipazione della Presidente al Master Raise the Patients' Voice, organizzato da Altems e Unicat, con borsa di studio Uniamo.

La Presidente di ANACC Rita Treglia è entrata a far parte del Comitato Direttivo di Uniamo – Federazione Italiana Associazioni di Malattie Rare a partire da ottobre 2021. Questo importante ruolo è il riconoscimento delle competenze e della partecipazione al contesto nazionale in ambito malattie rare, della Presidente e di ANACC.

Sempre in Ottobre 2021 ANACC nella figura del Presidente ha partecipato, insieme ad altre associazioni e Uniamo, al tavolo sul "Lavoro" al Forum Sistema Salute, le istanze sull'inclusione lavorativa dei disabili nel mondo del lavoro sono poi state argomento di discussione presso il Ministero di competenza.

Il progetto di rilevante importanza scientifica e di ricerca Treat_CCM, che consiste in un Trial pluriennale e multicentrico del Propranololo, si è concluso a fine 2021. L'Associazione è presente nella figura della sua Presidente come Member of the Steering Committee del progetto. Ricordiamo che questo trial ha lo scopo di analizzare l'efficacia del Propranololo, beta-bloccante largamente usato per il trattamento dell'ipertensione e di altri problemi cardio-vascolari, nella riduzione della gravità delle lesioni cerebrovascolari e gli eventi clinici nelle persone con angioma cavernoso cerebrale familiare (genetico, ereditario). Il trial è iniziato in aprile 2018 e la pubblicazione dei risultati è prevista per il 2022.

Nella seconda metà del 2021 è iniziata un'iniziativa chiamata "Chiacchieriamoci" di incontro con gli interessati alla patologia, soci e non soci di ANACC. Questi incontri hanno avuto un buon riscontro, soprattutto con la presenza di nuove persone. Visto il gradimento dell'iniziativa, verrà portata avanti periodicamente anche durante il 2022.

Grazie alla possibilità di connessione da remoto, l'Associazione ha svolto tante ed importanti attività nel 2021 impegnando i membri del Comitato Direttivo e i Referenti per un montante di ore stimate in 700.

Commento al Rendiconto per Cassa 2021.

Il Rendiconto per Cassa 2021 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 Annuali < € 220.000.

Il Rendiconto di Cassa 2021 rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione finanziaria nonché il risultato di gestione dell'esercizio.

Entrate 2021

Le entrate da Attività di Interesse Generale derivano come segue:

Valori in Euro interi	2021	2020	Differenza
<u>Entrate da Attività di Interesse Generale</u>			
Quote Associative	1.650	770	880
Erogazioni liberali	2.425	1.038	1.388
5xmille	2.262	5.672	(3.410)
TOTALE	6.337	7.480	(1.143)

Il significativo aumento delle entrate da Quote Associative segue l'incremento significativo dei nuovi soci.

Il decremento relativo al 5xmille è dovuto al fatto che nel 2021 l'erogazione del 5x1000 relativo all'anno 2020 è stato di € 2.262,11, mentre nel 2020 è avvenuta l'erogazione del 5xmille relativo sia all'anno 2018, per € 2.856,05, che all'anno 2019, per € 2.816,28. In generale si nota un piccolo decremento nell'importo annuale del 5x1000.

Nota sul 5xmille: Per quanto attiene al contributo 5xmille relativo al periodo d'imposta 2018 e 2019 erogato nel corso dell'anno solare 2020, momento di cui l'evoluzione dell'emergenza epidemiologica ha reso necessaria la reintroduzione di diverse misure di contenimento della stessa, a partire dal DPCM del 24 ottobre 2020, proseguite con i DPCM del 3 Novembre 2020, del 3 Dicembre 2020 e successivi, Il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali riconosce la possibilità alle associazioni, limitatamente a queste due annualità, di accantonare le somme non utilizzate. Le somme accantonate dovranno essere spese entro 24 mesi dalla data di percezione ed essere inserite nel relativo rendiconto. Nello specifico, le scadenze di spesa per ANACC sono Giugno 2022 per il 5x1000 del 2018 e Ottobre 2022 per quello relativo al 2019.

ANACC ha utilizzato il contributo di competenza 2017 per intero per una cifra pari a € 2.892,90, e il contributo di competenza 2018 per € 1.857,05, con un residuo di competenza 2018 da spendere entro il 30 Luglio 2022 di € 999,00. Restano accantonati i contributi relativi agli anni 2019 e 2020, rispettivamente di € 2.816,28 e € 2.262,11

Entrate da Raccolte Fondi:

Le Entrate da Raccolte Fondi Abituali sono quelle relative al programma di affiliazione Wishraiser. L'Associazione ha deciso di chiudere il programma a fine Novembre 2021.

Le Entrate da Raccolte Fondi Occasionali derivano dalle raccolte fondi tramite Facebook, promosse da soci e simpatizzanti. I costi sono relativi alle spese di incasso bancarie.

Uscite 2021

Le uscite del 2021 risultano come segue:

Attività di interesse generale

Valori in Euro interi	2021	2020	Differenza
<u>Uscite da attività di interesse generale</u>			
Convegno AISC - Roma	184	375	(191)
PDTA Niguarda - Milano	623		623
Rare Disease Day - Tricase	128		128
Convegno ECM - Tricase	122		122
Comitato #NoEsonero	300		300
Nuovo sito web	1.568		1.568
Quote affiliazione e contributi	300	150	150
Formazione Volontari		101	(101)
Costi di comunicazione (internet, web hosting, Zoom, email..)	349		349
TOTALE	3.574	626	2.948

La differenza di spesa tra il 2020 e il 2021 è dovuta a diversi fattori. Una lenta ripresa delle attività dopo la pandemia, ha permesso che l'Associazione partecipasse e organizzasse alcuni eventi e incontri in presenza, al fine di portare avanti le istanze dei progetti anche pluriennali.

Il progetto più costoso è stata la predisposizione del nuovo sito internet dell'Associazione. Si è ritenuto inoltre opportuno apportare alcune riclassificazioni tra la sezione Attività di Interesse Generale e Attività di Supporto Generale, al fine di una più accurata rappresentazione delle spese.

Uscite da attività di raccolta fondi

L'uscita di € 48,00 si riferisce alle spese di incasso delle raccolte fondi di natura occasionale tramite Facebook.

Uscite di supporto generale

Le uscite relative alla gestione dell'Associazione sono ripartite come segue:

Valori in Euro interi	2021	2020	Differenza
<u>Uscite di Supporto Generale:</u>			
Costi vari di segreteria e altri	344	235	109
Assicurazione	681	278	403
Abbonamento Banana+	73		73
Costi di comunicazione (internet, web hosting, Zoom, email..)		317	(317)
Spese Bancarie	29		29
TOTALE	1.128	830	297

Le spese di Assicurazione hanno visto un aumento legato all'aumento dei soggetti assicurati, che comprende soci, volontari e Comitato Direttivo.

Dal 2021 si è iniziato ad utilizzare un software per la tenuta della prima nota e per la Redazione dei Rendiconti contabili dell'Associazione chiamato Banana+, il cui abbonamento annuale costa € 73,20.

Si è ritenuto inoltre opportuno apportare alcune riclassificazioni tra la sezione Attività di Interesse Generale e Attività di Supporto Generale, al fine di una più accurata rappresentazione delle spese.

Obiettivi 2022

Con la graduale ripresa delle attività in presenza si ipotizza l'organizzazione di più eventi in presenza, sia di divulgazione (convegni in ECM) che di formazione esterna che interna.

ANACC, in partnership con altre associazioni, è in corsa per l'assegnazione di un finanziamento della Regione Puglia 3.0. Per il progetto, presentato alla fine del 2021, al momento in cui si scrive, si è in attesa del responso di selezione.

È inoltre obiettivo primario la stesura dei PDTA nelle varie regioni d'Italia per garantire equo accesso alle cure.

L'impegno per trovare una cura passa dalla collaborazione con le reti delle associazioni per patologia internazionali e nazionali, quindi occorre continuare con la formazione dei volontari e investire in collaborazioni internazionali per poter rappresentare i bisogni delle persone con angioma cavernoso cerebrale. L'implementazione delle reti ha l'obiettivo di consolidare quanto ad oggi già realizzato.

ANACC si propone di continuare nella formazione dei suoi volontari che al momento della stesura della presente sono dieci. L'obiettivo di rappresentare le persone con patologia

rara, oltre a richiedere tempo e energie, necessita soprattutto di formazione continua dei volontari stessi, al fine di allineare le conoscenze riguardo importanti processi quali le sperimentazioni, gli HTA (Health Technology Assessment) e la stesura di PDTA (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali).

Nel perseguire il fondamentale obiettivo della diagnosi precoce, ANACC continuerà ad impegnare tempo e risorse nella formazione dei clinici e operatori sanitari, così come nella formazione degli insegnanti di sostegno e nella promozione dell'inclusione lavorativa, al fine di migliorare la qualità della vita che passa proprio dal tempo passato a scuola o al lavoro. Continuerà inoltre il Progetto della stesura dei PDTA nelle varie Regioni, che ci vedrà impegnati almeno per i prossimi tre anni e che ci consentirà di arrivare ad avere equo accesso alle cure in tutta Italia e ambire poi, attraverso le collaborazioni europee, a scrivere un PDTA di respiro europeo e vedere i nostri centri di riferimento per angioma cavernoso cerebrale genetico nelle ERN (European Reference Network).

Il Tesoriere
Nicolino Buscio

