



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 2022

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, fa parte di Rete AMaRe Puglia, 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 2022

L'inizio dell'anno 2022 è stato caratterizzato dall'andamento della Pandemia Sars Covid 2 (soprattutto nei primi mesi dell'anno), con l'allentamento progressivo si è poi tornati a presenziare eventi significativi e soprattutto a riprendere i contatti in presenza con le figure istituzionali, con le quali, l'associazione aveva già intessuto un rapporto di collaborazione per raggiungere alcuni obiettivi statuari.

In particolare riguardo agli eventi in presenza ANACC ha potuto essere rappresentativa, grazie anche alla referente del Lazio Camilla Ruggeri all'evento RDD UNIAMO GAM e all'evento "Legge 175, RD Global "(sala Capitolare, Roma) del 28 febbraio.

ANACC ha partecipato a Donne Rare, e relazionato ai seguenti Convegni in ECM rivolto a medici specialisti, PLS, MMG e figure sanitarie:

_ "Novità nei tumori femminili. Dai percorsi assistenziali alle terapie personalizzate" Castro, 20 e 21 maggio): l'intervento dell'associazione ha riguardato soprattutto l'esigenza (trasversale a tutte le patologie) di una corretta presa in carico assistenziale e socio sanitaria;

_ Rare Disease Day Lombardia, Marzo 2022

_ Congresso Internazionale "Malattie Rare 2022- Ritorno al Futuro" (Bari 24 e 25 giugno): l'intervento dell'associazione ha consentito di portare un'analisi della situazione italiana nel suo complesso e successivamente di quella pugliese in merito alle esigenze delle persone con malattia rara.

_ "Farmacia Clinica: 10 anni di esperienza dell'azienda ospedaliera Card. G Panico" (Santa Maria di Leuca 23 e 24 settembre): l'intervento dell'associazione ha consentito di esporre le difficoltà nel recepire farmaci galenici, largamente usati dai nostri piccoli cavernoniani, analizzando anche delle buone pratiche messe in atto dalle regioni Veneto e Emilia Romagna.

_ LXI Congresso Nazionale SNO (Riva del Garda 9-12 novembre): l'intervento dell'associazione ha trattato i bisogni specifici delle persone con angioma cavernoso cerebrale genetico e sporadico, in particolar modo si è richiesto alla SNO (Società di neurologi, neurochirurghi e neuroradiologi ospedalieri) di sostenere la richiesta presentata da ANACC nel maggio del 2021 al Ministero della Salute riguardo l'aggiornamento sui LEA della forma sintomatica dell'angioma cavernoso cerebrale/spinale sporadico.

Per consentire ad ANACC di essere corresponsabile e partecipativa nel campo della ricerca si sono tenuti degli incontri formativi con stakeholder a Roma (in febbraio) riguardo le tematiche della designazione dei farmaci orfani: questo ci ha consentito di supportare poi a marzo la richiesta della designazione del propranololo a farmaco orfano, richiesta accettata da EMA in dicembre del 2022.

Si è dato vita ad un Protocollo d'intesa per ECA (European Cavernoma Alliance): network fra associazioni europee che si occupano di angioma cavernoso cerebrale; alle riunioni di ECA hanno partecipato nel corso dell'anno la vicepresidente Diana Gianni e la consigliera Luana laia presentando l'organizzazione dei centri di riferimento italiani ai colleghi europei.

Per quanto concerne lo stato dell'arte sulla stesura del PDTaSS (Percorso Diagnostico aziendale Socio Sanitario) del Niguarda, si sono tenuti degli incontri con un membro del Comitato Scientifico ai quali hanno partecipato sia la presidente che la vicepresidente Diana Gianni.

Alla presentazione dei risultati del trial Treat_CCM tenutosi a Milano erano presenti oltre che la presidente che fa parte del board, a tutela delle persone che hanno partecipato al trial, anche la vicepresidente Diana Gianni.

La formazione ha coinvolto i vari membri del Consiglio Direttivo attraverso incontri interni ma anche tramite la partecipazione della presidente al Master CEC (Community Engagement Consultant) dell'Università Hermes con borsa di studio di UNIAMO (del cui Direttivo la presidente è membro da ottobre 2021). E alla partecipazione di Diana Gianni al corso di perfezionamento: "Diritti e inclusione delle persone con disabilità in una prospettiva multidisciplinare".

Si è continuata l'iniziativa "Chiacchieriamoci", incontri rivolti sia ai soci che ai non soci di ANACC modellati sulla base dei bisogni e richieste che giungono all'associazione, trattando il tema delle gamma knife e la restituzione dei dati della ricerca della Dottoressa Francesca Maspero sulla "qualità di vita lavorativa dopo la diagnosi di malformazioni cavernose cerebrali "svolta in collaborazione con l'Università Bicocca.

Relativamente ai rapporti istituzionali regionali pugliesi si è partecipato a diversi incontri tenuti a Taranto, Bari e ad un incontro online, della regione Campania, al quale ha partecipato la consigliera Luana laia relativamente al tema "Ruoli e strumenti "delle associazioni in ambito di programmazione socio sanitaria.

Nel corso dell'evento Monitorare (UNIAMO), presentazione dell'VIII rapporto sulla condizione delle persone con Malattia rara in Italia, tenutosi a Roma il 6 luglio, la Presidente ha coadiuvato il focus Regioni al quale erano presenti i vari referenti dei coordinamenti regionali malattie rare e i vari gruppi di associazioni, l'evento ha consentito di conoscere esempi di buone pratiche presenti nelle regioni.

ANACC ha partecipato alla stesura della modifica della delibera della Regione Puglia sul caregiver n. 724 del 23 maggio 2022.

Nell'ambito del Forum Sistema Salute ANACC ha preso parte ai tavoli di lavoro per la diagnosi, la ricerca e le terapie accessibili. Mentre per l'ambito presa in carico olistica la presidente ha coordinato il tavolo delle associazioni e quello multi stakeholder. I risultati dei tavoli di lavoro sono stati poi presentati al FSS tenutosi in ottobre alla Leopolda.

Il progetto Plasmare presentato nel 2021 al bando "Puglia Capitale Sociale 3.0" e vinto a maggio (Determina n 431 del 4 maggio 2022), ha avuto una prima fase organizzativa, partito a fine agosto è stato presentato il 24 novembre 2022 all'ISS Don Tonino Bello di Poggiardo. 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 sulla donazione del plasma.

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

185 ore trascorse dal Presidente al cellulare, 72 richieste di informazioni giunte a mezzo mail, 37 richieste giunte dai social;

120 ore mensili, in media, dedicate alle varie attività di ANACC da parte del Direttivo, 9 ore mensili, in media, dedicate alla formazione e studio

Commento al rendiconto per cassa 2022

Il rendiconto per cassa 2022 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 2022 rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione finanziaria nonché il risultato di gestione dell'esercizio.

Entrate 2022

Le entrate da Attività di Interesse Generale derivano come segue:

Valore in euro interi	2022	2021	Differenza
<i>Entrate da Attività di Interesse Generale</i>			
Quote associative	1.220	1.650	-430
Erogazioni Liberali	4.380	2.425	1.955
5xmille	3.723	2.262	1.461
Totale	9.323	6.337	2.986

Le entrate da quote associative sono diminuite, coerentemente con il mancato rinnovo da parte di alcuni soci.

Sono aumentate significativamente le entrate da Erogazioni Liberali, legate ad eventi unici, e le entrate da 5xmille che vede nel 2022 l'importo maggiore mai erogato.

Nota sul 5xmille.

Il contributo 5xmille relativo all'anno finanziario 2018 di € 2.856,05 erogato il 30 Luglio 2020, è stato utilizzato per € 1.857,05 per coprire spese sostenute nell'anno 2021 e per il residuo per spese sostenute entro il 30 Luglio 2022, termine previsto per la spesa del contributo stesso (accantonato per 2 anni in base a Nota Min.3142/2020).

Il contributo 5xmille relativo all'anno finanziario 2019 di € 2.816,28 erogato il 6 Ottobre 2020, è stato utilizzato per l'intero importo per coprire spese sostenute nell'anno ed entro il 6 Ottobre 2022, termine previsto per la spesa del contributo stesso (accantonato per 2 anni in base a Nota Min.3142/2020).

Il contributo 5xmille relativo all'anno finanziario 2020 di € 2.262,11 erogato in data 29 Ottobre 2021, è stato utilizzato per € 1.025,44 per coprire spese sostenute nell'anno 2022 ed entro il

29 Ottobre 2022, mentre il restante importo di € 1.236,67 è stato accantonato per la realizzazione di progetti pluriennali.

Entrate da Raccolte Fondi

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

Uscite 2022

Uscite da Attività di Interesse Generale:

Valore in euro interi	2022	2021	Differenza
<i>Uscite da Attività di Interesse Generale</i>			
Convegno AISC - Roma	-	184	-184
PDTA Niguarda e Lombardia – Milano	103	623	-520
Rare Disease Day – Tricase	-	128	-128
Convegno ECM – Tricase		122	-122
Comitato #NoEsonero		300	-300
Rare Disease Day Roma	163	-	163
Nuovo sito web		1.568	-1.568
Quote Affiliazioni e Contributi	250	300	-50
Formazione Volontari	416		416
Costi comunicazione (internet, web hosting, Zoom, email)	671	349	322
Spese progetti	1.388		1.388
Progetti di Ricerca (Treat_CCM)	268		268
Rappresentanza Memorial Francoletti	220		220
Progetto Plasmare	1.500		1.500
Totale	4.979	3.574	1.405

Il progetto PDTA Niguarda e Lombardia vede un minor costo rispetto al 2021, grazie all'ottimizzazione dei costi di trasferta, condivisi con l'evento Treat CCM (presentazione dei risultati del progetto di ricerca).

Alcuni eventi del 2021 erano per loro natura unici e pertanto non si sono ripetuti nel 2022, come il contributo una tantum al Comitato #NoEsonero e la creazione del nuovo sito web. Reciprocamente, alcuni eventi 2022 sono per loro natura unici e quindi non presenti l'anno precedente, come i costi di Formazione Volontari e il Progetto Plasmare.

I costi di Engagement Stakeholder riguardano fundamentalmente le spese di trasferta per la partecipazione agli incontri ed eventi meglio descritti altrove in questa Relazione.

I costi di Rappresentanza Memorial Francoletti sono relativi alle spese di viaggio per la presenza all'evento che viene annualmente organizzato da simpatizzanti e soci, a scopo di beneficenza a favore dell'Associazione.

I Costi di comunicazione comprendono anche i costi di aggiornamento dei contenuti del sito, oltre che di mantenimento.

Uscite di supporto generale:

Valore in euro interi	2022	2021	Differenza
<i>Uscite di Supporto Generale</i>			
Costi vari di segreteria e altri	28	344	-316
Assicurazione	328	681	-353
Abbonamento Banana+	73	73	0
Spese bancarie	30	29	1
Totale	459	1.127	-668

La diminuzione dei Costi di Assicurazione sono dovuti alla diminuzione del numero dei soci.

Obiettivi 2023

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

L'obiettivo primario è trovare dei percorsi di presa in carico personalizzati 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.

ANACC si propone di continuare nella formazione dei volontari che al momento della stesura del seguente documento sono 9, 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.

Si propone di realizzare quanto previsto nel Progetto Plasmare e analizzare anche esempi di buona pratica nelle metodologie e negli strumenti che possano essere volti a prevenire, nello specifico, l'isolamento involontario delle persone con angioma cavernoso cerebrale e delle persone con patologie rare simili.