ANACC
Associazione Nazionale
Angioma Cavernoso Cerebrale

Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale ANACC APS

Sede Legale Via XXIV Maggio 128 73024 Maglie (LE)

Iscritta al Runts n. 42204

C.F. 92026260759

Relazione di Missione 2025

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.*

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, DPCM Gennaio 2017 elenco 7), è impegnata nell'inclusione scolastica, nella stesura ed implementazione dei PDTA (percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali).
ANACC 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) e la rete europea ECA. Da sempre fa parte delle Associazioni Amiche di Telethon

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 2025

L'anno 2025 ha rappresentato per ANACC un punto di svolta nel consolidamento della propria rete scientifica e istituzionale. L'Associazione si è mossa su tre direttrici fondamentali: la standardizzazione dei percorsi di cura, il sostegno alla ricerca d'eccellenza e il rafforzamento della voce dei pazienti nei tavoli decisionali nazionali.

1. Standardizzazione delle cure: Il PDTA Nazionale

L'Associazione ha presentato ufficialmente il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per l'angioma cavernoso presso la Cernobbio School di Motore Sanità che ha visto la partecipazione anche del Vicepresidente Dario Siciliano. Relativamente alla sessione sono stati coinvolti: Matteo Stocco, Direttore Generale del Policlinico di Milano, Rita Treglia, Presidente ANACC, Ugo Cavallari, Responsabile di Genetica

Medica all'ASST Ospedale Metropolitano Niguarda, Sara Gamba, Referente del Centro di Coordinamento Rete Malattie Rare Lombardia, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Alessandro La Camera, Dirigente Medico Neurochirurgia ASST Ospedale Metropolitano Niguarda, Silvia Lanfranconi, Dirigente Medico Neurologia Fondazione IRCCS Cà Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Obiettivo: Si è scelto di presentare il PDTA in una school che facesse da cassa di risonanza a livello nazionale anche per la presenza di operatori sanitari, dirigenti amministrativi e politici di tutta Italia per riuscire a garantire l'omogeneità dei trattamenti su tutto il territorio nazionale, riducendo la migrazione sanitaria e assicurando a ogni paziente l'accesso alle migliori pratiche cliniche validate.

2. Ricerca Scientifica: Lo studio PNRR "CCM_Italia" https://clinicaltrials.gov/study/NCT06983132

ANACC è stata protagonista attiva nella fase di coinvolgimento e supporto per il prestigioso studio di coorte "*Natural history of familial cerebral cavernous malformations: the CCM_Italia cohort study*" .

Lo studio, finanziato dai fondi PNRR (Next Generation EU) e dal Ministero della Salute, mira a identificare biomarcatori clinici, radiologici e circolanti per prevedere la progressione della malattia.

Ruolo di ANACC: l'Associazione è stata ufficialmente riconosciuta per il suo supporto fondamentale alla ricerca, facilitando il coinvolgimento dei pazienti e fungendo da ponte tra la comunità scientifica (che include eccellenze come il Policlinico di Milano, l'Istituto Mario Negri, il Gaslini, San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, Piliclinico di Bari e il Careggi) e le famiglie.

Ha sostenuto l'adozione di protocolli MRI avanzati (come la Quantitative Susceptibility Mapping) per il monitoraggio non invasivo delle lesioni.

https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2025.1668098/full

3. Supporto Territoriale: L'Ambulatorio Multidisciplinare di Salerno

In stretta sinergia con l'A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona di Salerno, l'Associazione sta lavorando alla messa a terra di un ambulatorio multidisciplinare dedicato.

Questa iniziativa si collega direttamente allo studio nazionale CCM_Italia, di cui il Ruggi è centro attivo con i propri specialisti, garantendo ai pazienti del Centro-Sud un punto di riferimento d'eccellenza sia per l'assistenza che per la ricerca avanzata.

4. Advocacy e Networking Istituzionale

Riguardo agli eventi in presenza ANACC ha potuto essere rappresentativa, grazie, al vice presidente Dario Siciliano, al segretario Giuseppe Leanza e alla Consigliera Luana Iaia, che rappresenta ANACC in Europa.

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

- Evento ECM ASL Lecce (18 Novembre): L'Associazione ha partecipato attivamente al prestigioso convegno sulle Malattie Rare organizzato dalla ASL di Lecce. L'evento, accreditato per la Formazione Continua in Medicina (ECM), ha visto ANACC protagonista nel dialogo con le istituzioni sanitarie pugliesi.

    - Contributo: Abbiamo portato la voce dei pazienti nel cuore della formazione specialistica, sensibilizzando medici e operatori sanitari sulle specificità della CCM e sull'importanza di una diagnosi precoce e di un follow-up multidisciplinare.
- Osservatorio Malattie Rare (OMAR): ANACC è entrata ufficialmente a far parte della rete di OMAR, partecipando ai tavoli di lavoro e alle attività di sensibilizzazione per aumentare il peso politico delle istanze dei pazienti affetti da CCM.
- Festa della Salute di Viareggio: La Presidenza ANACC ha svolto un ruolo di primo piano, moderando e relazionando in un consesso di 52 associazioni del Terzo Settore. L'evento ha permesso di creare nuove alleanze strategiche per la tutela dei diritti dei malati rari.
- Partecipazione del Vicepresidente alla "**Prima assemblea regionale del Terzo Settore**: **stato dell'arte e prospettive**" tenutasi a Bari il 17 settembre 2025.

Il 2025 si chiude con ANACC saldamente inserita nei più avanzati percorsi di ricerca (grazie allo studio PNRR CCM_Italia) e nei contesti formativi istituzionali. La nostra partecipazione non è solo un atto di presenza, ma la garanzia che la voce del paziente guidi la formazione scientifica e la pratica clinica.

Attività Straordinarie e Supporto

Oltre alle attività istituzionali, l'Associazione è intervenuta direttamente per sopperire a carenze di farmaci essenziali:

- **Approvvigionamento di Propranololo:** Per garantire la continuità del trattamento ai pazienti in un momento di carenza del farmaco in Italia (nonostante le indicazioni AIFA sul passaggio da Inderal a Sumial, anch'esso di difficile reperibilità), l'Associazione ha provveduto all'acquisto diretto per i propri assistiti
- **Supporto Diretto**: Nel 2025, la Presidenza ha gestito 115 richieste di informazioni e dedicato 259 ore di assistenza telefonica diretta. Nel corso dell'anno il Direttivo è stato impegnato su più fronti per dare quanto più possibile sostegno alle numerose richieste di assistenza:
- 14 ore mensili, in media, dedicate alla formazione e allo studio. La formazione ha coinvolto i vari membri del Consiglio Direttivo attraverso incontri interni.

Commento al rendiconto per cassa 2025

Il rendiconto per cassa 2025 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 2025 rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione finanziaria nonché il risultato di gestione dell'esercizio.

Entrate 2025

Le entrate da Attività di Interesse Generale sono state:

Valori in euro interi	2025	2024	Differenza
Quote Associative	850	960	-110
Erogazioni Liberali	1.630	1.745	-115
5x1000	3.742	3.931	-189
Contributi da soggetti privati	0	8.500	-8.500
Totale	**6.222**	**15.136**	**-8.914**

Nota sul 5x1000

Il 5x1000 2024 ricevuto è stato pari a € 3.742. Verrà speso nel 2026 nelle attività condivise con l'Assemblea.

Uscite 2025

Uscite da Attività di Interesse Generale:

Valori in euro interi	2025	2024	Differenza
Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	102	-102
Servizi; nello specifico:			
Altro	*272*	*328*	-56
Convegno Winter School sessione PDTA FCCM (20 febbraio 2025)	*0*	*12.200*	-12.200
Uscite diverse di gestione	611	5.785	-5.174
Totale	**883**	**18.415**	**-17.532**

Alla luce della pubblicazione del PDTA sulla forma Genetica dell'angioma cavernoso cerebrale, il CD aveva deliberato la partecipazione alla Winter School di Cernobbio con una sessione dedicata che pur essendosi svolta nel 2025, ha previsto la spesa per la sessione nel 2024.

I costi dei servizi (Altro) comprendono le spese bancarie, la gestione del sito, e costi extra per servizi di comunicazione, mentre le Uscite diverse di gestione comprendono le spese per Attività istituzionale secondo statuto e per le Affiliazioni/Donazioni ad altre Associazioni.

Uscite di supporto generale:

Valori in euro interi	2025	2024	Differenza
Servizi	725	948	-223
Altre uscite	184	0	184
Totale	**909**	**948**	**-39**

I costi per i servizi di supporto generale 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 2025 sono state spese uniche dovute al pagamento di una sanzione dovuta all'uso di un articolo con annessa foto che era pubblicata sul nostro sito (€184).

Risultato di gestione

Il 2025 ha fatto registrare un avanzo complessivo di € 4.580, rispetto ad un disavanzo nel 2024 di -€ 4.154.

Disponibilità liquide

Al 31/12/2025 il saldo sul conto corrente bancario dell'Associazione è pari a € 15.708, mentre il saldo in cassa è pari a € 0.

Obiettivi strategici e operativi 2026

L'obiettivo primario di ANACC rimane la piena attuazione delle attività deliberate in assemblea nel programma triennale. Per rispondere alle esigenze sempre più articolate che giungono all'Associazione, la nostra azione si sviluppa su tre direttrici fondamentali:

Modelli di Presa in Carico e Buone Pratiche: vogliamo identificare e promuovere modelli assistenziali d'eccellenza per le complessità della patologia. In quest'ottica, la collaborazione con il Ruggi di Salerno per la messa a terra di un ambulatorio multidisciplinare rappresenta un modello di "buona pratica" che intendiamo replicare. L'obiettivo è mappare e coinvolgere specialisti non solo nel setting ospedaliero dei centri di riferimento, ma anche e soprattutto nel setting territoriale (reti assistenziali e sociali), garantendo una continuità di cura vicina al luogo di vita del paziente.

Estensione del PDTA su Scala Nazionale: forte della presentazione del PDTA presso la Cernobbio School di Motore Sanità, ANACC si propone di estendere questo strumento a tutte le regioni italiane. Proseguiranno i dialoghi con i Coordinamenti Regionali Malattie Rare per facilitare la stesura di protocolli locali, abbattendo le disparità territoriali e garantendo a ogni cittadino lo stesso standard di cura, obiettivo supportato anche dalla nostra adesione a OMAR.

Formazione e Advocacy dei Volontari: Rappresentare le persone affette da CCM presso le istituzioni richiede competenza e aggiornamento costante. Ad oggi, l'Associazione conta su 8 volontari attivi, per i quali è previsto un piano di formazione continua. Questa preparazione è indispensabile per gestire temi tecnici e complessi come le sperimentazioni cliniche e la ricerca PNRR (esemplificata dallo studio CCM_Italia), oltre che per tutelare i diritti dei pazienti nei contesti della scuola, del lavoro e dell'integrazione sociale. Eventi come il convegno ECM della ASL di Lecce dimostrano quanto sia vitale essere presenti dove si forma la classe medica del futuro.