



ASSEMBLEA GENERALE 2021

ON LINE SU ZOOM 30 Aprile 2021 ore 18-20

Report attività 2020

COMUNICAZIONE	3 articoli stampa 182 volumi “24 frammenti di noi” consegnati 2 incontri con associazioni nazionali 15 call con clinici, consulenti, donatori 2 interviste 7 webinar organizzati
RACCOLTA FONDI	5 bandi partecipati 1 finalizzato 5000.euro 5 per mille 6 incontri con aziende
EVENTI	18 convegni in webinar di cui 2 come relatori 2 tavoli di lavoro nazionali 3 congressi 1 evento sociale 7 convegni nutrizionisti 2 assemblee generali 2 panel su performance sanita’

Report attività 2020



RIUNIONI (IN PRESENZA O SUL WEB)	22 riunioni direttivo, staff, delegazione toscana, 1 su progetto di ricerca 12 con associazioni scientifiche e federazioni 4 con direzioni generali aziende ospedaliere 6 comitati di partecipazione 7 con clinici 8 con aziende 15 assessori assessori sanita'
AFFIANCAMENTO	3 avvocati coinvolti 2 patronati 162 pazienti e famiglie affiancate per un tot di 1000 ore 82 persone in n.a. affiancate per emergenze fino a 65 partecipanti in chat per un tot di 450 ore di attivita' di staff e di 8760 ore di collegamento
	Apertura operativa Comunicazione

A.N.N.A

Associazione Nazionale Nutriti Artificialmente

MAI PIU' SOLI!



- COSTITUITA NEL 2009, nel 2019 220 SOCI - (oggi effettivi ...)

- Promuovere e sostenere la **ricerca scientifica**
- Realizzare **sportelli informativi** operativi gratuiti anche a disposizione per le pratiche burocratiche relative all'assistenza
- **Sostegno psicologico** a distanza con consulente specializzato
- Promuovere la creazione, il mantenimento e lo sviluppo di **centri di riferimento** e cura per l'assistenza alla persona in nutrizione artificiale
- Sviluppare azioni per il **reperimento di fondi per il miglioramento delle strutture** esistenti sul territorio e/o la creazione di nuove strutture e di centri di eccellenza
- Stimolare la creazione di **protocolli operativi e collaborazioni tra specialisti** diversi della scienza per un inquadramento globale della patologia e delle problematiche connesse
- Promuovere e realizzare la **formazione del personale dedicato all'assistenza sanitaria familiari**
- Promuovere e realizzare in maniera gratuita la **formazione del paziente** per sviluppare una maggiore consapevolezza e maggiore **autonomia**

presentazione bilanci dott. |Santino Fazio

PROGETTI 2020-2022



- Progetto SPORTELLI REGIONALI
 - accoglienza, affiancamento, informazione e assistenza personalizzata
- Promozione e partecipazione a TAVOLI DI LAVORO REGIONALI - stesura PDTA

Fare rete, creare reti , identificare i centri di riferimento, sostenere il diritto del paziente alla cura e al rispetto delle linee guida
- Promozione libro “24 frammenti di noi”

Strumento di conoscenza e sensibilizzazione e di raccolta fondi a beneficio delle attività’
- Partecipazione a congressi ed eventi per dar voce a questa realtà
- Ampliare la presenza sul territorio e la voce dei pazienti attraverso partnership con altre associazioni di patologia

PROGETTI 2020

- Passaggio a Terzo Settore - riorganizzazione gestione
- Rinnovo Sito/sistemi comunicazione
- FARE SQUADRA
- Adattamento progettualità operativa alle nuove disposizioni
- progetto

Nutri@Home

- progetto

NutriHelp

Nutri@Home



Incontri tematici e/o conviviali tra pazienti in nutrizione artificiale, care-giver, volontari, operatori e amici

4 AMBITI PRINCIPALI:

AvviciniAmoci: incontri con i clinici su tematiche legate alla nutrizione artificiale. In particolare su richiesta dei pazienti si approfondiranno:

- il tema delle acidosi metaboliche, cause e soluzioni
- la scelta dei presidi impiantabili per la somministrazione di nutrizione parenterale
- complicanze nella gestione di nutrizione enterale
- riconoscimento e diritti dei pazienti in nutrizione artificiale domiciliare.

ConosciAmoci: incontri con associazioni di patologie afferenti al mondo della nutrizione clinica.

IncontriAmoci: incontri per piccoli gruppi tesi al riconoscimento e incentivo delle potenzialità dei singoli (andare oltre la malattia). Gli incontri saranno condotti e moderati da una psicologa che avrà funzione di moderatore e stimolatore della condivisione.

FormiAmoci: incontri sui temi del benessere e delle cure di supporto (Yoga della risata, cura del piede, Qi gong, riflessologia, importanza dell'igiene orale nei pazienti in N.A.)

Fatta esclusione per il progetto IncontriAmoci tutti gli incontri verranno registrati, rielaborati, sottotitolati e pubblicati sulla pagina youtube dell'associazione, sul sito e promossi attraverso i canali di comunicazione.

Nutri@Home

CALENDARIO PROSSIMI INCONTRI



CONOSCIAMOCI	12 MAGGIO	CLAUDIA SANTANGELO	ASS. VIVERE SENZA STOMACO
FORMIAMOCI	26 MAGGIO	ELENA (da conf)	AYURVEDICA
AVVICINIAMOCI	9 GIUGNO	PROF. SUKKAR PROF BASSETTI	DIETA KETOGENICA PZ COVID +
FORMIAMOCI	23 GIUGNO	SILVIA NAPOLI	YOGA DEL RESPIRO
AVVICINIAMOCI	14 LUGLIO	PROF PITTIRUTI	LA SCELTA DEGLI IMPIANTI VENOSI
FORMIAMOCI	28 LUGLIO	LAURA BOTTO	RIFLESSOLOGIA PLANTARE E AUTOTRATTAMENTO
CONOSCIAMOCI	8 SETTEMBRE	PIER RAFFAELE SPENA (fais)	STOMIE www.associazioneanna.it

IMMAGINA...

...DI CHIAMARE UNA VOCE AMICA
IN UN MOMENTO DI **NECESSITÀ**
O **PAURA**...
...E TROVARE **OCCUPATO**...



Associazione
Nazionale
Nutriti
Artificialmente



OBIETTIVI E SOGNI DA REALIZZARE



OBIETTIVI:

- INSERIMENTO NEI LEA NAZIONALI CON LE SPECIFICHE LINEE GUIDA
- ALMENO UN CENTRO DI RIFERIMENTO PER NUTRIZIONE CLINICA IN OGNI REGIONE
- 3 CENTRI DI RIFERIMENTO NAZIONALI (NORD CENTRO SUD) PER IICB

SOGNI:

- SACCA TRASPORTABILE PER TUTTI
- CASA DI SUPPORTO ACCOGLIENZA E OSPITALITA' DEDICATA AI PZ. VICINA AI 3 CENTRI DI RIFERIMENTO
- INFERMIERI DEDICATI NELLE STRUTTURE OSPEDALIERE

PRESENTAZIONE E NOMINA SOCI ONORARI



- GIUSEPPE OCCHIPINTI - Milano
- MIRANDA COSTA - Canada
- EMILIA MASSONI MONTANARI - Milano
- LAURO CARDELLINI - La Spezia
- ANGELO - Comunita' Masci Pietra Ligure

PRESENTAZIONE E NOMINA DELEGATI



- Prof. GIANNONI ANTONELLO- regionale Toscana
- CARLOTTA DEFILIPPO - Firenze
- MARIA (MIRIAM) GRASSI- Riviera ligure
- MARIA DOLORES(MARINELLA) POLIDORI -
Campania
- Alessandra Rivella (pro tempore) La Spezia

ATTIVITÀ DELLA DELEGAZIONE



- informazione alle persone in collaborazione con la sede e gli altri volontari, avendo bene a mente che per tutti i chiarimenti di carattere medico e/o scientifico occorre sempre rinviare ai sanitari
- raccolta fondi
- partecipazione a eventi sul territorio in tema di nutrizione
- realizzazione di iniziative di formazione e informazione (sempre in sinergia con la sede nazionale e i clinici di riferimento)
- avviare il contatto con altre associazioni sul territorio, al fine di sviluppare una effettiva “rete” territoriale che sia in grado di fornire al paziente e alla famiglia un supporto multidisciplinare completo
- relazionare trimestralmente in merito alle attività svolte sul territorio
- partecipare alle riunioni di coordinamento

COSA POSSIAMO FARE NOI?



- Iscrivarsi e far iscrivere altri;
- Scegliere di adottare un progetto e sostenerlo attivamente;
- Organizzare eventi di presentazione e raccolta fondi;
- Aderire all'associazione come volontari per organizzare eventi, avviare e sostenere sportello, affiancare pazienti sul territorio
- Collaborare all'attivazione degli sportelli e del coinvolgimento sul proprio territorio
- Collaborare alla diffusione di informazioni