

Relazione di Missione 2018 Associazione onlus AINPU

1. Obiettivi dell'Associazione Onlus AINPU
2. Struttura organizzativa
3. Attività di informazione e sensibilizzazione
4. Eventi e Convegni
5. Previsioni attività 2019
6. Contatti

01 Obiettivi dell'Associazione Onlus AINPU

L'Associazione Ainpu Onlus nasce nel maggio 2008, per volontà di due persone ammalate e si batte da anni per il riconoscimento della neuropatia del Nervo Pudendo, una malattia molto invalidante e ancora poco conosciuta e diagnosticata ad oggi.

L'associazione ha una rete circa **5.000** malati, provenienti da ogni regione d'Italia, supporta i medici delle istituzioni sanitarie nella ricerca e nella sperimentazione per la guarigione dei malati e affianca i loro parenti e le loro reti amicali.

Si avvale di una rete di almeno 100 medici specialistici sul territorio Nazionale ed Europeo.

Organizza eventi nazionali e regionali sul tema, per l'incontro con i malati e per diffondere informazione e conoscenza.

Offre lo stato dell'arte nell'approccio terapeutico; ha attivato canali di ascolto per i malati e i loro cari e canali diretti di dialogo con i medici.

Gli iscritti ad Ainpu godono di convenzioni e agevolazioni per le visite mediche e nelle strutture ricettive che dovessero necessitare per trasferte di cura.

02 Struttura organizzativa

Da febbraio 2017 l'associazione Ainpu Onlus ha cambiato sede ed opera presso i locali di Via Cascia n. 6 Milano.

In tutti gli anni di attività l'associazione si è avvalsa esclusivamente della collaborazione dei soci e di alcuni volontari, sia per quanto riguarda le funzioni organizzative e di segreteria, sia per quanto riguarda l'attività di ricerca di nuovi medici, l'attività di

informazione e sensibilizzazione svolte in alcune località italiane, l'organizzazione di un convegno nazionale sulla patologia.

Di seguito è schematizzata la struttura organizzativa dell'Associazione AINPU ONLUS, limitatamente alle persone che prestano la loro opera in maniera continuativa:

- Claudio Rossi, presidente (volontario), organizzazione convegni ed eventi e coordinamento risorse; moderatore pagina Facebook e gruppo Facebook
- Eleonora Petrucci, vicepresidente (volontaria), segreteria operativa, organizzazione convegni locali e sperimentazioni, moderatore pagina Facebook e gruppo Facebook, referente Nord Ovest.
- Cristina Siino, consigliere (volontaria), Responsabile Campagna Tesseramento, tenuta libro soci e referente Lombardia.
- Monica Costaganna, consigliere (volontaria), organizzazione convegni , referente Nord Est.

03. Attività di informazione e sensibilizzazione

Lettere di sensibilizzazione ai principali quotidiani e testate giornalistiche televisive, raccolta fondi, pianificazione eventi e convegni locali e nazionali

04 Eventi e Convegni

Evento Sentieri di Benessere 23/24 Giugno 2018

Evento locale , organizzato a Susa nell'ambito della manifestazione Sentieri di Benessere (dimostrazione di trattamenti olistici) , all'interno della manifestazione sono stati distribuiti i volantini dell'Ainpu e tutte le donazioni ricevute da chi sperimentava i trattamenti olistici sono state devolute ad Ainpu, gli stessi operatori olistici si sono iscritti “ simbolicamente “ ad Ainpu versando la quota associativa.

Complessivamente la raccolta fondi ha fruttato 466€

Terzo Congresso Nazionale - Firenze 23 Novembre 2018

Il giorno 23 novembre 2018 è stato realizzato il terzo congresso nazionale avente come oggetto di discussione la neuropatia del nervo pudendo.

Il convegno è stato organizzato interamente dall'Associazione Onlus AINPU con il supporto del provider Seleneweb.

Si è svolto in una sala conferenze dell'hotel Ambasciatori in Firenze.

Al convegno hanno partecipato **quasi un centinaio** fra medici che già conoscevano la malattia e medici che si sono voluti aggiornare sulla patologia e sul suo trattamento clinico. Erano presenti inoltre fisioterapisti, ostetriche e soci dell'Ainpu.

Lo scopo del convegno è stato quello di fornire lo stato dell'arte sulla patologia in Italia e di permettere ai professionisti, provenienti da tutte le regioni, di mettersi a confronto, aprendo un dialogo sulle conoscenze finora acquisite ed un confronto sulle terapie offerte e **collegando e creando una rete nazionale tra gli specialisti del settore.**

Il convegno è stato attivamente partecipato, (sala conferenze era completamente riempita) e ha dato la possibilità di acquisire dei crediti formativi per quanto riguarda i professionisti.

Il convegno ha così finalmente creato una rete nazionale di “addetti ai lavori”, poiché la patologia del pudendo comprende diverse aree del corpo e per cui, per arrivare ad una guarigione definitiva, bisogna che i vari professionisti lavorino in sinergia, nelle cosiddette Pelvic Unit (conoscendo non solo le basi anatomiche dell’area di loro interesse, ma approfondiscano tutte le conoscenze relative a: apparato urologico, apparato genitale, apparato nervoso periferico, articolazioni e colonna vertebrale e non ultimi gli aspetti psicologici vissuti da ammalati e loro parenti)

Il convegno seppur altamente partecipato si è chiuso con una forte perdita economica per Ainpu (~ 5.000 euro) in quanto sono mancati gli sponsor presenti negli anni passati ed in quanto la sede prestigiosa in centro a Firenze ha comportato costi maggiori, si è anche deciso di tenere le quote di partecipazione per i pazienti molto basse (praticamente il solo costo del pranzo e del coffee break) per permettere la presenza anche ai soci meno abbienti

Nonostante ciò lo riteniamo il congresso più riuscito, tra quelli effettuati fino ad ora e quello che ha portato più frutti in termini di sviluppo di reti, di competenza trasversali. Il denaro speso rimane in linea con quando previsto in statuto.

05 Previsioni attività 2019

Nel 2019 l’Associazione proseguirà l’attività di Formazione e Informazione con eventi sul territorio (Susa e altri da definire) e con il 4° Congresso Nazionale (novembre 2019 a Roma o Bologna)

Verranno attivate nuove sperimentazioni:

La prima riguarda l’efficacia di un integratore denominato Oxiton. Sarà svolta dal Dottor Mottini e come direttore scientifico il dott. Ostardo. Prevediamo 3 gruppi di pazienti che verranno trattati con l’integratore, con manipolazioni e con placebo.

La seconda sperimentazione riguarda tecniche olistiche, più in particolare la disciplina Pranic Healing. In questo caso i pazienti verranno sottoposti a dei trattamenti inizialmente e poi gli verrà insegnata la tecnica.

Verrà attivato l'iter per il riconoscimento di Patologia Invalidante supportati dai medici D.Jurisc e E.Ostardo.

Il primo ambizioso obiettivo sarà che la Neuropatia del Pudendo faccia parte di nuovi Lea, (Livelli essenziali di assistenza previsti dal Sistema sanitario italiano) che permettano l'iter diagnostico e curativo in esenzione.

Verrà rinnovata l'assicurazione a copertura di soci e di terzi.

07 Contatti

Associazione Onlus AINPU

Sede: Via Cascia 6 Milano

Telefoni: 338.6941162 / 331.6920919 / 392.8565753 / 329.2073452

Mail: info@ainpu.it

Sito web: www.ainpu.it