



## Relazione di Missione 2019 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 2020
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 e gruppo Facebook,
- Eleonora Petruzzi, 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 e resto d'Italia,
- Roberta Antolli, consigliere (volontaria), organizzazione convegni, Tesoreria.

### **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**

#### **4° Congresso Nazionale - Roma 22 Novembre 2019**

Il giorno 22 novembre 2019 è stato realizzato il quarto congresso nazionale avente come oggetto di discussione la neuropatia del nervo pudendo dal titolo sfidante "CRONICO NON E' PER SEMPRE"

---

**A.I.N.P.U. Onlus**

Associazione Italiana Neuropatia Nervo Pudendo

Via Cascia 6 – 20128 – MILANO

Codice Fiscale: 91568190150

[www.ainpu.it](http://www.ainpu.it)



Il convegno è stato organizzato interamente dall'Associazione Onlus AINPU con il supporto del provider GammaCongressi. Si è svolto in una sala conferenze dell'hotel Kolbe in Roma.

Al convegno hanno partecipato **quasi un centinaio** fra medici Fisioterapisti, Osteopati e Ostetriche che si sono voluti aggiornare sulla patologia e sul suo trattamento clinico. Erano presenti anche molti 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.

Si è ancora una volta implementata la **rete nazionale tra gli specialisti del settore**.

Il convegno è stato attivamente partecipato (sala conferenze completamente riempita) e ha dato la possibilità di acquisire 3,5 crediti formativi per quanto riguarda i professionisti.

Il convegno seppur altamente partecipato si è chiuso con una leggera perdita economica per AINPU in quanto la sede prestigiosa, in centro a Roma, ha comportato costi importanti, solo parzialmente coperti dagli sponsor, 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 il congresso è riuscito bene tanto che ne hanno parlato il TGcom ed il Tg4.

Per la prima volta sono state effettuate riprese professionali, dell'intera giornata, poi messe a disposizione dei Soci insieme a tutte le relazioni degli intervenuti a parlare.

## **05 Previsioni attività 2020**

Nel 2020 l'Associazione proseguirà l'attività di Formazione e Informazione con eventi sul territorio (Venaus, "Sentieri di Benessere" e altri da definire) e con il 5° Congresso Nazionale (Ottobre 2020 a Milano) che avrà sessioni dedicate ai medici e sessioni dedicate ai pazienti.

Si è deciso di attivare il servizio bisettimanale "LA PSICOLOGA RISPONDE" servizio completamente gratuito a supporto dei Soci che avessero bisogno di un confronto con una professionista della relazione d'aiuto.

Si è deciso infine di Assumere un/a FundRaiser con lo scopo di ingegnerizzare ed implementare la raccolta fondi

Tutte le attività 2020 potranno essere posticipate o annullate a causa dell'emergenza sanitaria COVID-19

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

## **06 Contatti**

Associazione Onlus AINPU

Sede: Via Cascia 6 Milano

Telefoni: 338.6941162 / 331.6920919 / 392.8565753 / 329.2073452

Mail: [info@ainpu.it](mailto:info@ainpu.it)

Sito web: [www.ainpu.it](http://www.ainpu.it)

Milano, 28 gennaio 2020.

  
Claudio Rossi  
Presidente Associazione Onlus AINPU  
Sede: Via Cascia 6 - 20128 Milano  
Codice Fiscale: 91568190150  
Mail: [c.rossi@ainpu.it](mailto:c.rossi@ainpu.it) Sito web: [www.ainpu.it](http://www.ainpu.it)

---

## **A.I.N.P.U. Onlus**

Associazione Italiana Neuropatia Nervo Pudendo

Via Cascia 6 – 20128 – MILANO

Codice Fiscale: 91568190150

[www.ainpu.it](http://www.ainpu.it)