

Chi siamo

A.N.I.Ma.S.S. è stata fondata il 18-04-05 ed è inserita nel Reg. Regionale del Veneto col n. VR0706 come Organizzazione di Volontariato. Tutela i diritti dei malati con Sindrome di Sjögren a livello nazionale ed è l'unico punto di riferimento.

Progetti dell'A.N.I.Ma.S.S.

- 1) Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove una equipe di medici segue i malati nella loro globalità e complessità della patologia con visite e controlli periodici. Solo così potremo fare prevenzione e aiutare il malato ad uscire dall'isolamento e dalla depressione e dare speranza.
- 2) Progetto "SALUTE TEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari.
- 3) Progetto "CONOSCERE PER ACCOGLIERE" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.
- 4) Progetto "UN PREMIO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren giovani medici specializzandi e istituzione borse di studio.
- 5) Progetto "UN LIBRO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e finanziare borse di studio.
- 6) Progetto di "COMUNICAZIONE" con la realizzazione del Corto "L'AMANTE SJÖGREN" per dare visibilità alla malattia rara.
- 7) Progetto "LA FIABA COME SPERANZA" con la realizzazione del libro di favole per sensibilizzare e avvicinare alla malattia rara i piccoli e giovani.

Finalità dell'Associazione

- 1) Offre ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza, consulenza psico-medica, ascolto ed accoglienza.
- 2) Si batte per il riconoscimento di malattia rara per esenzione ticket.
- 3) Realizza campagne di sensibilizzazione di tutti i medici di base e farmacisti collocando locandine sia negli studi medici che nelle farmacie.
- 4) Organizza dibattiti, conferenze, convegni ed eventi di cui uno di portata nazionale per istituire borse di studio da destinare a vari ricercatori.

IL PRESIDENTE
Dott.ssa LUCIA MAROTTA

Dove rivolgersi

Per chi è affetto da questa grave malattia e si sente solo e abbandonato chiami per informazioni e iscrizioni il **333 83 86 993** numero verde **800896949** oppure invii una e-mail a: **animass.sjogren@fastwebnet.it** o si colleghi a **www.animass.org/sjogren**

Come puoi aiutarci?

Devolvendo il 5 per 1000 nel 730 o Cud alla nostra Associazione A.N.I.Ma.S.S. ricordandoti di aggiungere il nostro Codice Fiscale 93173540233

Per tesseramento e donazioni

c.c. postale 69116408
IBAN IT 17 J 07601 11700 0000
69116408

L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus
organizza

VIII CONVEGNO NAZIONALE "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante"

VERONA - 15 NOVEMBRE 2013 - ore 14.00
GRAN GUARDIA - SALA DEI CONVEGNI

Si ringrazia
Pasticceria De Rossi

**È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI
CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO**

Con il patrocinio



A.N.I.Ma.S.S. Onlus

Sede operativa e legale: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA
Tel./Fax 045 9580027 - Cell. 333 8386993
e-mail: animass.sjogren@fastwebnet.it - www.animass.org/sjogren

AGENDA LAVORI

13.50 Registrazione partecipanti

14.10 Benvenuto

Dott.ssa LUCIA MAROTTA

14.15 Saluto delle Autorità

ANNA LESO (Assessore ai Servizi Sociali e Famiglia del Comune di Verona)
Padre GIUSEPPE ZENTI (S.E. il Vescovo di Verona)

14.30 Presentazione del backstage sul Corto "L'amante Sjögren"

Ospite d'onore GABRIELE ROSSI (Attore)

I SESSIONE - L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA

Moderatore: Dott. MARCO FAVALE

(Giornalista Medico Scientifico, Responsabile Comunicazione dell'ACSI)

14.40 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren

Dott.ssa LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

INTERVENTI DELLE AUTORITÀ

15.00 Inserimento della Sindrome di Sjögren nel prossimo aggiornamento del Registro Nazionale e nei Lea

Sen. MARIA RIZZOTTI (Vice Presidente XII Commissione Igiene e Sanità)

15.10 Emergenza di una Malattia Rara e Sistemica

Sen. CINZIA BONFRISCO (V Commissione Bilancio e VI Commissione Finanze e Tesoro)

INTERVENTI SCIENTIFICI

Moderatore: Dott. MARCO FAVALE

(Giornalista Medico Scientifico, Responsabile Comunicazione dell'ACSI)

15.20 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren

Prof. CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

15.30 Manifestazioni oculari nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa CHIARA LULLI (Clinica Oculistica AOUI di Verona)

15.40 Prevalenza dei disturbi cognitivi e psicopatologici in una coorte di pazienti affetti da NeuroSjögren

Dott.ssa ADA FRANCA (Clinica Neurologica - Pol. Umberto I di Roma)

15.50 Sindrome di Sjögren e Tiroidite di Hashimoto

Prof. ROBERTO CASTELLO (Direttore di Medicina Generale/Endocrinologia
Ospedale Borgo Trento di Verona)

16.00 Aspetti orali e sue complicazioni in Sindrome di Sjögren

Dott. CAMILLO FUSARI (Dirigente Medico U.O. di Otorinolaringoiatria
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

16.10 L'importanza della prevenzione odontoiatrica nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa ELENA POZZANI (Coord. di Branca di Odontoiatria Ulls 20, Verona)

16.20 Le proliferazioni linfocitarie e il Linfoma in una patologia rara sistemica

Dott.ssa AFRA CARUBELLI (Oncoematologa/Immunologa Osp. 8 Sardegna)

16.30 Aspetti dermatologici nella Sindrome di Sjögren

Dott. ARTURO GALVAN (Clinica Dermatologica AOUI di Verona)

16.40 Ruolo del Medico MG nel sospettare una malattia rara: la Sindrome di Sjögren

Dott. GUIDO SANNA (Responsabile Ricerca Clinica FIMMG)

16.50 La Difesa Civica per una tutela uniforme della Sindrome di Sjögren sul territorio Nazionale

Dott.ssa LUCIA FRANCHINI (Coordinatore Nazionale della Difesa Civica)

17.00 LA VOCE DEI PAZIENTI

17.20 II SESSIONE - TAVOLA ROTONDA: Riabilitazione e supporto psichiatrico e psicoterapeutico

Dott. ERMES VEDOVI, Dott.ssa TIZIANA NAVA, Dott. CARLO ROBOTTI e Dott.ssa MARCELLA PARISE

17.50 III SESSIONE - TAVOLA ROTONDA: La Ricerca nelle malattie rare e nella Sindrome di Sjögren: Glaxo

Dott.ssa PATRIZIA DI BLASI (Ricerca Internazionale di GlaxoSmithKline)

Il ruolo della farmacia nella sensibilizzazione delle problematiche delle malattie rare

Dott. MARCO BACCHINI (Presidente Federfarma Verona)

18.05 IV SESSIONE - TAVOLA ROTONDA: La Voce delle Federazioni, Movimenti e Associazioni di Malati Rari

ILARIA GALLETTI (GILS), RENZA GALLUPPI (UNIAMO),
PAOLO CALVERI (RMR)

18.20 Visione del Cortometraggio "L'amante Sjögren"

Cos'è la Sindrome di Sjögren

La Sindrome di Sjögren è una rara e grave patologia degenerativa, sistemica autoimmune fino ad oggi poco conosciuta, ma è un problema sociale. Non è guaribile; provoca secchezza degli occhi, bocca, pelle, organi genitali, esofago, può aggredire pancreas, fegato, cuore, stomaco, apparato osseo articolare, cardiovascolare e può associarsi a malattie autoimmuni, quali sindrome fibromialgica, tiroidite di Hashimoto, vasculiti, fenomeno di Raynaud, Les, sclerodermia, diabete, artrite reumatoide o, degenerare in linfoma con una mortalità del 5-8%. È una patologia altamente invalidante e colpisce prevalentemente le donne (9-1, anche in età giovanile, a partire da 15 anni con un picco tra 20-30 e 40-50), con forti ripercussioni socio-familiari per mancanza della presa in carico del paziente affetto da una patologia ancora non riconosciuta come rara, grave e degenerativa.

Cosa abbiamo realizzato

- Febbraio 2006 consegnati 10.000 euro all'Università di Udine per la Ricerca sull'incidenza del linfoma nella Sindrome di Sjögren.
- Febbraio 2007 ottenuto il DL Regione Veneto a favore delle persone con Sindrome di Sjögren che riconosce 50 euro mensili per parafarmaci o farmaci di fascia C.
- Dicembre 2008 consegnati 12.000 euro all'Università di Verona per la Ricerca della proteina Lipocalina da utilizzare nella diagnosi precoce della Sindrome di Sjögren.

- 2° partecipazione su Rai 2 il 30-05-09, nella trasmissione "Sulla Via di Damasco", della Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S., per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren, malattia rara ed orfana.
- 4° Convegno Nazionale del 27-11-09 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi a Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori, ricercatori e massime Autorità cittadine.
- Presentazione del libro il 03-12-09 "Dietro la Sindrome di Sjögren" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e sostenere la ricerca.
- Convegno Progetto "Un Premio per la Vita" il 29-01-10 alla Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 4 premi a giovani medici specializzandi e 2 borse di studio per 24.000 euro.
- Intervista su Rai 3 il 12-02-10 nella trasmissione "10 minuti di..." alla Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta.
- Presentazione presso il Circolo Ufficiali di Castelvecchio a Verona il 18-06-10 del progetto "Un Libro per la Vita" inteso a sensibilizzare sulla rara malattia.
- 5° Convegno Nazionale del 03-12-10 sulla "Sindrome di Sjögren: Approccio Multidisciplinare e Riabilitativo", tenutosi a Verona.
- Conferenza Stampa del 28-01-11, presso il Centro Medico Marani di Verona, per presentare le Linee Guida, per la Riabilitazione delle persone affette dalla Sindrome di Sjögren.
- Conferenza Stampa del 14-02-11, presso la Sala Rossa della Provincia di Verona, per presentare il Libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", di Lucia Marotta.
- 2° Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 11-03-11 presso la Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 2 premi e 2 borse di studio a giovani medici specializzandi per 18.000 euro.
- Premiazione degli studenti a Verona che hanno partecipato nell'anno 2010/2011 al Progetto "Conoscere per accogliere" 06-05-2011.
- Finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- 6° Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 2° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere" rivolto alle Scuole Veronesi tenutosi il 19-05-12 presso il Circolo Ufficiali a Verona.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- Evento "Conoscere per accogliere: la Fiaba come Speranza" a Verona il 07-05-13.
- Convegno con proiezione Corto "L'amante Sjögren" al Grand Hotel a Salerno il 01-07-13.
- 4° Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 03-10-13 a Roma con istituzione di 1 borsa di studio e due premi per 11.000 euro.