

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

- 1) Attivazione del "PULMINO DELLA SPERANZA" per trasportare e incontrare i malati della Sindrome di Sjögren al fine di dare loro sollievo, conforto e speranza.
- 2) Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove un'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.
- 3) Progetto "SALUTE TEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari.
- 4) Progetto "CONOSCERE PER ACCOGLIERE" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.
- 5) Progetto "UN PREMIO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren giovani medici specializzandi e istituire borse di studio.
- 6) Progetto "UN LIBRO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e finanziare borse di studio.

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



FARMINDUSTRIA
L'INDUSTRIA DEL FARMACO, L'IMPRESA DELLA VITA

Ministero della Salute



UMBERTO I
POLITECNICO DI ROMA



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

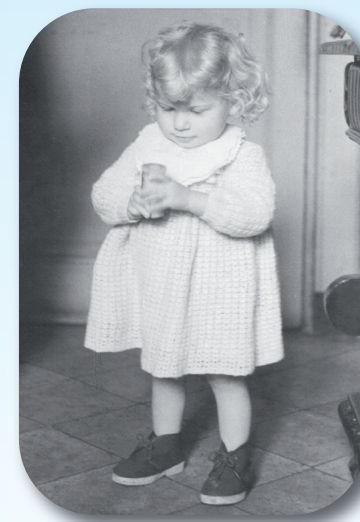
- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

3^a
edizione

CONVEGNO

Progetto
"Un Premio per la Vita"



8 GIUGNO 2012 - ore 10.00

Camera dei Deputati - ROMA

Sala delle Colonne - Palazzo Marini - Via Poli, 19

È obbligatorio iscriversi e munirsi di documento d'identità

Programma Convegno

Sala delle Colonne - Camera dei Deputati - ROMA

Moderatore: Dott.ssa Isabella Mezza (Giornalista Rai)

10.00 Registrazione partecipanti

10.20 Saluto delle Autorità

- Avv. Antonio Capparelli (Direttore Generale Policlinico Umberto I)
- Sen. Emanuela Baio (Membro XII Commissione Permanente Sanità del Senato)
- Sen. Dorina Bianchi (Membro XI Commissione Permanente Lavoro e Previdenza Sociale)
- Sen. Anna Cinzia Bonfrisco (Segretario di Presidenza Senato della Repubblica)
- Dott.ssa Nicoletta Veri (Presidente V Commissione Tutela della Salute - Regione Abruzzo)

I SESSIONE: L'arte della malattia, bisogni e assistenza

11.00 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Lucia Marotta (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

11.10 Sindrome di Sjögren una malattia rara orfana: quale assistenza?

Dott. Mauro Celli (Responsabile Aziendale Malattie Rare Policlinico Umberto I - Roma)

11.20 L'aspetto immunologico della Sindrome di Sjögren

Dott.ssa M. Pina Barca (Immunologa Policlinico di Cagliari)

11.30 Aspetti oculari nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Alice Bruscolini (Policlinico Umberto I di Roma)

11.40 Aspetti neurologici nella Sindrome di Sjögren

Prof.ssa Ada Francia (Policlinico Umberto I di Roma)

11.50 Aspetti otorinolaringoiatrici nella Sindrome di Sjögren

Dott. Massimo Fusconi (Otorino Policlinico Umberto I di Roma)

12.00 Approccio multidisciplinare in una patologia rara sistemica

Dott.ssa Affra Carubelli (Oncoematologa/Immunologa Ospedale 8 Sardegna)

12.10 Aspetti ginecologici e sessuali della Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Angelica Gattamelata (Reumatologia Policlinico Umberto I di Roma)

12.20 Ruolo del M.M.G. nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren

Dott. Carmine Scavone (Vice Segretario Nazionale Vicario della Federazione FIMMG)

II SESSIONE: La ricerca

12.30 L'impegno di Farmindustria per le malattie rare

Dott. Massimo Scaccabarozzi (Presidente Farmindustria)

12.40 Evoluzione della ricerca farmaceutica per il trattamento delle malattie rare

Dott.ssa Roberta Bodini (Responsabile Regional Medical Affair GlaxoSmithKline Italia)

12.50 La terapia farmacologica in una malattia rara sistemica

Dott. Nicola Di Menna (Allergan)

13.00 La Sindrome di Sjögren: esigenze delle persone ammalate ed impegno della difesa civica per una tutela uniforme sul territorio nazionale

Dott.ssa Lucia Franchini (Difensore Civico Regione Toscana)

13.10 Le malattie rare e il diritto alla salute

Dott. Claudio Giustozzi (Ministero della Salute)

13.20 Conclusioni: Dott.ssa Lucia Marotta

13.30 PREMIAZIONE UFFICIALE

La cerimonia delle premiazioni con l'istituzione di due Borse di Studio sarà effettuata dal Presidente Dott. Massimo Scaccabarozzi, affiancato dalla Presidente di A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta

Si ringraziano:

Farmindustria e Rotary Club Verona Scaligero

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 10.000,00 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 50,00 euro mensili per parafarmaci o farmaci di fascia C.
- Dicembre 2008 consegnati 12.000,00 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. Dott.ssa Lucia Marotta, per sensibilizzare ed informare sulla Sindrome di Sjögren, malattia rara ed orfana.
- 4° Convegno Nazionale del 27-11-09 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi presso la Loggia di Fra Giocondo, Provincia di Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori, ricercatori e massime Autorità cittadine.
- Presentazione del libro il 3-12-09 "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 24.000,00 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.
- 5° Anniversario della fondazione dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. il 17-04-2010.
- 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 presso la Loggia di Fra Giocondo.
- 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 alle scuole veronesi ed omaggiandolo, il Libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", di Lucia Marotta.
- 2° Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 11 marzo 2011 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" 6 maggio 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.