



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS

Sede Legale e Operativa: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

www.animass.org/sjogren E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it

COD FISC. 93173540233 Cell: 333 8386993

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

Verona 30 settembre 2013

A.N.I.Ma.S.S. ONLUS organizza la 4° Edizione Convegno Progetto “Un premio per la Vita” che si terrà il 3 ottobre 2013 a Roma presso la Sala delle Colonne – Camera dei Deputati alle ore 10,00, per premiare le tesi dei medici specializzandi con una tesi sulla Sindrome di Sjögren e finanziare 1 borsa di studio sulla rara malattia.

La Sindrome di Sjögren, che colpisce in grande maggioranza le donne (9 a 1) è una malattia rara, autoimmune, sistemica, degenerativa e inguaribile.

Può attaccare tutte le mucose dell'organismo: occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato cardiocircolatorio, apparato osteo-articolare e polmonare. Spesso si associa ad altre patologie autoimmuni quali artrite reumatoide, les, vasculiti, sclerodermia, fino a poter degenerare in linfoma con mortalità del 5-8%. A causa della complessità di tale malattia è anche difficile diagnosticarla ed è poco conosciuta. Alle problematiche della malattia va aggiunto il disagio e la sofferenza di malati per i quali non ci sono farmaci curativi e l'uso di parafarmaci, farmaci di fascia C, terapie riabilitative e cure odontoiatriche sono a loro carico.

A.N.I.Ma.S.S. Onlus è stata fondata il 18 aprile 2005 a Verona su iniziativa di un ristretto gruppo di venti persone e in 7 anni di attività è arrivata a contare 1750 associati in rappresentanza di circa 10000/12000 malati in tutt'Italia. L'Associazione è in contatto con più di 5000 pazienti ed è l'unico punto di riferimento per tutte le persone affette dalla malattia. Quotidianamente risponde a richieste di aiuto, di ascolto e offre consulenza psicologica gratuita ed eroga visite specialistiche ai propri soci. La Sindrome di Sjögren non è ancora inserita nel Registro Nazionale delle malattie rare e nei LEA, sebbene sia più grave, invalidante e inguaribile di tante già inserite.

Per far fronte alle enormi problematiche e alla discriminazione che le persone con Sindrome di Sjögren devono subire quotidianamente e promuovere l'interesse e la ricerca sulla grave patologia, l'Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus, ha ideato il Progetto “Un premio per la Vita” nel 2009 e che è arrivato alla sua 4a Edizione per il successo ottenuto nelle Edizioni precedenti e per l'interesse suscitato nei giovani medici specializzandi.

Il Convegno organizzato con relativa premiazione Ufficiale è di grande valenza scientifica per i numerosi interventi di specialisti e ricercatori che presenteranno ed evidenzieranno la complessità e gravità della Sindrome di Sjögren, della necessità della diagnosi precoce, della presa in carico e della riabilitazione nelle persone colpite dalla malattia per evitare degenerazioni e mantenere le abilità residue motorie. Parteciperanno le Senatrici Laura Bianconi, Maria Rizzotti e Cinzia Bonfrisco e il consigliere della Regione Lazio, Dott. Riccardo Agostini; presenzierà come sostenitore dell'Evento il Presidente della Farminindustria, il dott. Massimo Scaccabarozzi che premierà con la Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ONLUS tre giovani medici e uno riceverà la borsa di studio.

Parteciperanno le Case Farmaceutiche, i medici, gli specializzandi, i malati e i loro familiari.

Tale importante Convegno ha ottenuto il Patrocinio della Camera dei Deputati, della Farminindustria, della Regione Lazio, della SIAIC, di Orphanet, della INMP, della GIS Reumatologia, della HP Reumatologia Italia, dell'AME, della FIMMG, di Cittadinanzaattiva.

Cordiali saluti

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta