

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



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

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

organizza

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

VERONA - 15 NOVEMBRE 2014 - ore 10.00
POLICLINICO "G.B. ROSSI"

È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI
CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO



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

- 9.50 Registrazione partecipanti**
- 10.20 Benvenuto**
Dott.ssa LUCIA MAROTTA
- 10.25 Saluto delle Autorità**
ANNA LESO (Assessore ai Servizi Sociali e Famiglia del Comune di Verona)
Padre GIUSEPPE ZENTI (S.E. il vescovo di Verona)
Dott. SILVIO FRAZZINGARO (Direttore Servizi Sociali ULSS 20)
CHIARA TOMASSINI (Presidente del CSV di Verona)
- I SESSIONE - L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA**
Moderatori: Dott. ERMES VEDOVI - Dott. CARLO ROBOTTI
- 10.40 Visione del Cortometraggio "L'amante Sjögren"**
- 10.55 Presentazione del backstage sul Corto "L'amante Sjögren"**
Ospite d'onore GABRIELE ROSSI (Attore)
- 11.05 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren**
Dott.ssa LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)
- INTERVENTI DELLE AUTORITÀ
- 11.15 Inserimento della Sindrome di Sjögren nel prossimo aggiornamento del Registro Nazionale e nei Lea**
Sen. MARIA RIZZOTTI (Vice Presidente XII Comm. Igiene e Sanità)
- 11.30 Emergenza di una Malattia Rara e Sistemica**
Sen. CINZIA BONFRISCO (V Comm. Bilancio e VI Comm. Finanze e Tesoro)
- INTERVENTI SCIENTIFICI
- Moderatori: Dott. ERMES VEDOVI - Dott. CARLO ROBOTTI**
- 11.45 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren**
Prof. CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
- 12.00 Manifestazioni oculari nella Sindrome di Sjögren**
Dott. ALESSANDRO MORGANTE (Oculistica Ospedale B.go Trento di Verona)
- 12.15 Prevalenza dei disturbi cognitivi e psicopatologici in una coorte di pazienti affetti da NeuroSjögren**
Dott.ssa ADA FRANCIÀ (Clinica Neurologica - Pol. Umberto I di Roma)
- 12.30 Sindrome di Sjögren e Tiroidite di Hashimoto**
Prof. ROBERTO CASTELLO (Direttore di Medicina Generale/Endocrinologia Ospedale B.go Trento di Verona)
- 12.45 Aspetti orali e sue complicazioni in Sindrome di Sjögren**
Dott. CAMILLO FUSARI (Dirigente Medico U.O. di Otorinolaringoiatria Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)
- 13.00 Le proliferazioni linfocitarie e il Linfoma in una patologia rara sistemica**
Dott.ssa AFRA CARUBELLI (Oncoematologa/Immunologa Osp. 8 Sardegna)
- 13.15 Aspetti dermatologici nella Sindrome di Sjögren**
Dott. ARTURO GALVAN (Clinica Dermatologica AOUI di Verona)
- 13.30 Ruolo del Medico MG nel sospettare una malattia rara: la Sindrome di Sjögren**
Dott. GUIDO SANNA (Responsabile Ricerca Clinica FIMMG)
- 13.45 LUNCH**
- 14.30 LA VOCE DEI PAZIENTI**
INTERVENTI SCIENTIFICI
**Moderatori: Prof. CLAUDIO LUNARDI
Dott.ssa LUCIA MAROTTA**
- 15.00 Riabilitazione con Nordic Walking e Tai Chi**
Dott. ERMES VEDOVI (Fisiatra AOUI di Verona)
- 15.10 Riabilitazione: dalla prevenzione alla cura della persona**
Dott.ssa TIZIANA NAVA (Fisioterapista di Milano)

- 15.20 L'importanza della prevenzione odontoiatrica nella Sindrome di Sjögren**
Dott.ssa ELENA POZZANI (Coord. di Branca di Odontoiatria Ulss 20, Verona)
- 15.35 L'aspetto psichiatrico e l'importanza della psicoterapia in una malattia rara sistemica**
Dott. CARLO ROBOTTI (Psichiatra di Verona)
Dott.ssa MARCELLA PARISE (Psicoterapeuta dell'ULSS 20)
- 15.55 La Difesa Civica per una tutela uniforme della Sindrome di Sjögren sul territorio Nazionale**
Dott.ssa LUCIA FRANCHINI (Presidente del Coordinamento Nazionale dei Difensori civici delle Regioni e delle Province Autonome)
- 16.10 Registro Italiano della Sindrome di Sjögren**
Prof. MASSIMO TRIGGIANI e Dott.ssa ROBERTA PARENTE (Immunologia Clinica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno)
- II SESSIONE - LA RICERCA**
**Moderatori: Prof. CLAUDIO LUNARDI
Dott.ssa LUCIA MAROTTA**
- 16.25 Epidemiologia della sperimentazione clinica nelle malattie rare In Italia. Come per colmare il divario?**
Dott.ssa ROBERTA BODINI (Regional Medical Affairs Manager, GlaxoSmithKline spa)
- 16.35 Il ruolo della farmacia nella sensibilizzazione delle problematiche delle malattie rare**
Dott. MARCO BACCHINI (Presidente Federfarma Verona)
- 16.45 TAVOLA ROTONDA: Il ruolo della ricerca genetica nella Sindrome di Sjögren**
Dott. DOMENICO COVIELLO (Direttore di Genetica Umana di Genova)
Dott.ssa VIOLA CALABRÒ (Prof. di Genetica Umana di Napoli)
Prof. MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)
- III SESSIONE**
**Moderatori: Prof. CLAUDIO LUNARDI
Dott.ssa LUCIA MAROTTA**
- 17.10 TAVOLA ROTONDA: La Voce delle Federazioni, Movimenti e Associazioni di Malati Rari**
ANTONIO TRICOLI (MIR), PAOLO CALVERI (RMR) e DEBORAH CAPANNA (Presidente Comitato I Malati Invisibili)
- 17.30 Dibattito**
- 17.45 Conclusioni**

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 osseoarticolare, 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 50,00 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" 11-03-2011 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" 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.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4° Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 03-10-13 a Roma presso la Camera dei Deputati. Sono stati dati 2 premi e una borsa di studio per 11.000 euro.
- 8° Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: FotograFrare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 5° Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la Vita" del 15-10-14 a Roma presso la Camera dei Deputati con due premi e l'istituzione di una borsa di studio per totali 13.000 euro.