

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) 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 "STUDENTI SOLIDALI" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.

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** 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

- Banca Popolare Commercio e Industria 2163 Verona
IT 55 S 05048 11700
000000010094
- c.c. postale 69116408

Con il patrocinio



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

– Onlus –

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

organizza

3° CONVEGNO NAZIONALE "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni"

VERONA, 21 NOVEMBRE 2008
ore 14.15

Loggia "FRA GIOCONDO" - Piazza Dante
presso la PROVINCIA DI VERONA

Si ringraziano
la Provincia di Verona
Cartiera Fedrigoni
Radio Verona
Pasticceria De Rossi

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

Sede operativa: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA
Tel./Fax 045 9580027

AGENDA LAVORI

Moderatore: Prof. Roberto CORROCHER

(Direttore Medicina Interna e Reumatologia - Università di Verona)

14.15 Saluto delle Autorità

14.30 Presentazione dell'Associazione

Dott.ssa LUCIA MAROTTA (Psicopedagogista)

14.45 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren

Prof. CLAUDIO LUNARDI (Cattedra di Immunologia Clinica Università di Verona)

15.00 Sindrome di Sjögren, impegno sistemico e nuove strategie terapeutiche

Dott. CLAUDIO VITALI (Primario Medicina Interna e Reumatologo - Ospedale Villa Marina, Piombino - LI)

15.15 Sindrome di Sjögren malattia autoimmune e linfoproliferativa: nuove prospettive terapeutiche

Dott. LUCA QUARTUCCIO (Clinica di Reumatologia Università di Udine)

15.30 Genetica delle malattie rare e complesse: prospettive per la Sindrome di Sjögren

Prof. ALBERTO TURCO (Cattedra di Genetica Medica Università di Verona)

15.45 Aspetti otorinolaringoiatrici nella Sindrome di Sjögren

Dott. CAMILLO FUSARI (Reparto Otorinolaringoiatria Ospedale Borgo Trento, Verona)

16.00 Aspetti oculari nella Sindrome di Sjögren

Dott. PAOLO MONTI (Clinica Oculistica Ospedale Borgo Trento, Verona)

16.15 Aspetti oncologici nella Sindrome di Sjögren: problematiche psicosociali

Dott.ssa PAOLA VARESE (Responsabile U.O. Med. ed Onc. Presidio Ovada ASL-AL. Piemonte, Direttore Scientifico FAVO)

16.30 Attenzione della Pfizer alle Associazioni di malattie rare

Dott. LUCA FILIPPETTO (Manager della Pfizer Italia S.r.l.)

16.45 Ruolo del M.M.G. nel sospettare una malattia rara: la Sindrome di Sjögren

Dott. GUIDO SANNA (Responsabile Ricerca Clinica FIMMG/METIS)

17.00 Attenzione e partecipazione delle Associazioni di pazienti di malattie rare e non al dibattito sulla salute

Dott.ssa CINZIA COLOMBO (Laboratorio di Ricerca Istituto Mario Negri, Milano)

17.15 L'impegno di Farmindustria per le malattie rare

Dott. FRANCESCO DE SANTIS (Delegato alla Ricerca Farmindustria)

17.30 Ansia e depressione nella Sindrome di Sjögren

Dott. CARLO ROBOTTI (Psichiatra ex Primario Ospedale Borgo Trento, Verona)

17.45 TAVOLA ROTONDA

19.00 Rinfresco

Cos'è la Sindrome di Sjögren

La Sindrome di Sjögren è una grave patologia degenerativa sistemica fino ad oggi poco conosciuta ma è un problema sociale. Non è guaribile; provoca secchezza degli occhi, bocca, aggredisce pancreas, fegato, cuore, stomaco, apparato os-seoarticolare, cardiovascolare e può associarsi a malattie auto-immuni quali, artrite reumatoide, sindrome fibromialgica, les, vasculiti, tiroidite di Hashimoto, o degenerare in linfoma, ecc.

Cosa abbiamo realizzato

- Istituzione di una borsa di studio presso l'Università di Udine, febbraio 2006.
- Apertura della sede nazionale dell'A.N.I.Ma.S.S. il 27-05-06 in Via S. Chiara, 6 - Verona.
- Consulenza telefonica, epistolare ed informatica.
- Consulenza gratuita psicologica, ascolto.
- Progetto SALUTE "TEATROTERAPIA" giugno 2006 - maggio 2007.
- Campagna di sensibilizzazione di organi di stampa, delle istituzioni, di medici, distretti sanitari e farmacie con distribuzione di opuscoli scientifici.
- Conferenza del 23-10-06 sulla "Sindrome di Sjögren ed occhio secco, ansia e depressione" nella sede di Via S. Chiara, 6 - Verona.
- Provvedimento legislativo della Regione Veneto a favore dei malati con rimborso di 50 euro per farmaci.

- Convegno del 30-03-07 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" presso la Provincia di Verona con i risultati della ricerca dell'Università di Udine sull'incidenza del linfoma nella Sindrome di Sjögren.
- Spettacolo di drammatizzazione "LA MALATA INVISIBILE" del 12-05-07 presso l'Auditorium della Gran Guardia Comune di Verona. Lo spettacolo è stato il risultato del Progetto "Salute Teatroterapia" rivolto a malati, familiari e volontari.
- Promozione Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" in collaborazione con l'Avis, sez. Larino, tenutasi il 14-09-07 a Larino (CB).
- Conferenza informativa e di auto-aiuto con i malati della Toscana tenutasi il 22-09-07 presso l'Auditorium "Centro Pecci" di Prato.
- Conferenza informativa sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutasi il 26-10-07 presso la Sala Bocciofila "Montata Carra" di Porto Mantovano (MN).
- 2° Convegno Nazionale del 20-11-07 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi presso la Loggia Fra Giocondo, Provincia di Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori e ricercatori.
- Partecipazione su Rai 2 il 24-11-07, 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.
- Conferenza stampa 26-02-08 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara" in collaborazione con l'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Verona.
- Partecipazione e relazione Convegno Nazionale 29-02-08 tenutasi a Roma per la "Giornata sulle malattie rare".
- Spettacolo di drammatizzazione "LA MALATA INVISIBILE SVELATA" del 17-05-08 presso il Teatro Camploy Comune di Verona. Lo spettacolo è stato il Progetto "Salute Arte Teatroterapia" rivolto ai malati, familiari e volontari.
- Relazione al Congresso Nazionale di Dermatologia e Venerologia tenutasi il 31-05-08 a Napoli sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni".
- Finanziamento Progetto di Ricerca Università di Verona 19-06-08 c/o Reparto Immunologia Clinica.
- 3° Convegno Nazionale del 21-11-08 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi presso la Loggia Fra Giocondo, Provincia di Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori e ricercatori.