

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.
- 3) Progetto "SALUTE TEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari.
- 4) Progetto "STUDENTI SOLIDALI" 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.

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

Con il patrocinio



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

organizza

4° CONVEGNO NAZIONALE "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni"

**VERONA, 27 NOVEMBRE 2009
ore 14.00**

Loggia "FRA GIOCONDO" - Piazza dei Signori
presso la PROVINCIA DI VERONA

Si ringraziano

**la Provincia di Verona
Pasticceria De Rossi
Il Calice**



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)

14.00 Registrazione partecipanti

14.15 Saluto delle Autorità

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

14.40 Saluto di benvenuto Bisogni e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren Dott.ssa LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

INTERVENTI DELLE AUTORITÀ

14.50 Inserimento della Sindrome di Sjögren nel Registro Regionale e nei Lea Ing. SANDRO SANDRI (Assessore alla Sanità Regione Veneto)

15.00 Proposta di Legge sulla Sindrome di Sjögren: malattia rara "orfana" On. Dott. DOMENICO SCILIPOTI

INTERVENTI SCIENTIFICI

15.10 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren Prof. CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica Università di Verona)

15.20 Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune e linfoproliferativa Dott.ssa SARA SALVIN (Clinica Reumatologica Università di Udine)

15.30 Manifestazioni dermatologiche nella Sindrome di Sjögren Prof. TORELLO LOTTI (Clinica Dermatologica Università di Firenze)

15.40 Manifestazioni e dolori neurologici nella Sindrome di Sjögren Dott.ssa ADA FRANZIA (Clinica Neurologica Policlinico Umberto I di Roma)

15.50 Ansia e depressione nella Sindrome di Sjögren Prof. CARLO ROBOTTI (Psichiatra)

16.00 Aspetti otorinolaringoiatrici nella Sindrome di Sjögren Dott. CAMILLO FUSARI (Rep. Otorinolaringoiatria Ospedale di Verona)

16.10 Genetica delle Malattie Rare e Complesse: prospettive per Sindrome di Sjögren Prof. ALBERTO TURCO (Cattedra di Genetica Medica Universitaria di Verona)

16.20 Ruolo del M.M.G. nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren Dott. GUIDO SANNA (Responsabile Ricerca Clinica FIMMG/METIS)

II SESSIONE - LA RICERCA

16.30 Ricerca e innovazione nel trattamento farmacologico delle manifestazioni oculari Dott. STEFANO REGGIO (Allergan S.p.A.)

16.40 Necessità della ricerca per una malattia rara: Sindrome di Sjögren Pfizer Italia s.r.l.

16.50 La ricerca industriale sulle malattie rare: i risultati Dott.ssa ANTONELLA PIRAZZOLI (Glaxo)

III SESSIONE - LA VOCE AI PAZIENTI: GLI ESPERTI RISPONDONO

17.00 Noi malati di serie Z LUCIANA POZZOBON

18.30 CONCLUSIONI On. Dott. DOMENICO SCILIPOTI

19.00 RINFRESCO

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

- 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.
- Progetto SALUTE "TEATROTERAPIA" giugno 2006 - maggio 2007.
- 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, tenutosi 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 tenutosi 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.
- Convegno del 26-05-09 sul Progetto "Un Premio per la Vita" alla Camera dei Deputati a Roma.
- 2a 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.