

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.
- 5) Progetto "UN PREMIO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren giovani medici.

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

2005-2010

**5 anni di Associazionismo
Solidale a favore delle
persone affette dalla
SINDROME DI SJÖGREN**

17 APRILE 2010 - ore 17.00

**Circolo Ufficiali Castelvecchio
VERONA**



Con il patrocinio di



**Comune
di Verona**

Programma

LUNEDÌ 12 APRILE 2010

- 12.20 CONFERENZA STAMPA (Sala Arazzi Comune di Verona)
Promossa dall'Assessore Stefano Bertacco
in collaborazione con la Presidente di A.N.I.Ma.S.S.,
Dott.ssa Lucia Marotta

SABATO 17 APRILE 2010

- 17.00 SALUTO DELLE AUTORITÀ
S.E. Il Vescovo padre Giuseppe Zenti
S.E. Il Prefetto sig.ra Perla Stancari
Assessore Comune di Verona Stefano Bertacco
Regione Veneto - Provincia di Verona
Azienda Ospedaliera - Ulss 20
SALUTO DI FEDERFARMA
- 17.40 **2005-2010: 5 anni di volontariato socio-assistenziale e di solidarietà a tutela delle persone colpite dalla Sindrome di Sjögren, malattia rara orfana**
Lucia Marotta (Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S.)

L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA

Moderatore: Roberto Corrocher

- 18.00 **Le esigenze dei pazienti** (da confermare)
- 18.10 **Necessità della diagnosi precoce nella Sindrome di Sjögren**
Claudio Lunardi (Università di Verona - Immunologia Clinica)
- 18.20 **L'urgenza della riabilitazione in un approccio multidisciplinare**
Tiziana Nava (Responsabile Fisioterapista - Milano)
- 18.30 **Emergenza parafarmaci e farmaci di fascia C in una malattia rara e sistemica**
Marco Bacchini (Presidente Federfarma - Verona)
- 18.40 **Ruolo del Medico MG nel sospettare una malattia rara: la Sindrome di Sjögren**
Guido Sanna (FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale)
- 18.50 A tutti i graditi ospiti verrà dato in omaggio il libro "Dietro la Sindrome di Sjögren"
- 19.00 **Aspetti ansiosi e depressivi nella Sindrome di Sjögren**
Carlo Robotti (Psichiatra - Verona)
- 19.10 Concerto musicale
- 19.45 Cocktail di benvenuto
- 20.15 Cena sociale
- 21.30 Proseguimento musicale
- 22.00 Brindisi con torta

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, 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.
- 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.
- 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.
- Presentata Proposta di legge sulla Sindrome di Sjögren il 27-11-09 dall'On. Dott. Domenico Scilipoti.
- Presentazione ufficiale con Conferenza Stampa presso la Sala Rossa della Provincia di Verona il 3-12-09 del libro di medicina narrativa "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 3 borse di studio.
- Intervista su Rai 3 alle ore 9.15 il 12-02-10 nella trasmissione "10 minuti di..." alla Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta, al Prof. Claudio Lunardi e alla Dott.ssa Priori per la sensibilizzazione della malattia.
- Presentazione presso il Circolo Ufficiali di Castelvecchio a Verona il 12-03-10 del libro "Dietro la Sindrome di Sjögren".