

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 "CONOSCERE PER ACCOGLIERE" 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 e istituzione borse di studio.
- 6) Progetto "UN LIBRO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e finanziare borse di studio.

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

5° CONVEGNO NAZIONALE "Sindrome di Sjögren: approccio multidisciplinare e riabilitativo"

VERONA - 3 DICEMBRE 2010 - ore 14.00

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

Si ringraziano
la Provincia di Verona
Bristol - Myers Squibb
Radio Verona
Pasticceria De Rossi

Con il contributo



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)

13.50 Registrazione partecipanti

14.15 Salute delle Autorità

- S.E. Vescovo di Verona GIUSEPPE ZENTI
- Sindaco di Verona FLAVIO TOSI
- Assessore Istruzione e Volontariato Provincia di Verona MARCO LUCIANI
- Assessore ai Servizi Sociali Comune di Legnago ERIKA FERRARES
- Direttore Generale Azienda Ospedaliera di Verona Dott. SANDRO CAFFI
- Direttore Generale ULSS 20 di Verona Dott.ssa GIUSEPPINA BONAVINA
- Direttore Sanitario ULSS 20 di Verona Dott.ssa CHIARA BOVO
- Presidente Rotary Club Verona Scaligero Dott.ssa MARIA SABRINA TEDESCHI
- Resp. Int. Educ. Cont. MIUR Aut. Uff. XII Ufficio Scolastico di Verona Dott.ssa ANNA LISA TIBERIO

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

14.50 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren

Dott.ssa LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

INTERVENTI DELLE AUTORITÀ

15.00 Equità e accessibilità ai parafarmaci

Prof. GUIDO RASI (Direttore Generale AIFA)

15.10 Proposta di legge sulle Malattie Rare: indagine conoscitiva malattie autoimmuni rare ad andamento degenerativo

Sen. LAURA BIANCONI (Commissione Igiene e Sanità del Senato)

15.20 Interrogazione parlamentare sulla Sindrome di Sjögren

Sen. DORINA BIANCHI

INTERVENTI SCIENTIFICI

15.30 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren: diagnosi precoce

Prof. CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

15.40 Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune e linfoproliferativa

Dott.ssa SARA SALVIN (Clinica di Reumatologia AOUD - Udine)

15.50 Manifestazioni oculari nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa ADRIANA BONORA (Clinica Oculistica - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

16.00 Manifestazioni e dolori neurologici nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa ADA FRANZIA (Clinica Neurologica - Pol. Umberto I di Roma)

16.10 Approccio riabilitativo della Sindrome di Sjögren

Dott. ERMES VEDOVÌ (Unità Operativa RRF - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

16.20 L'urgenza della riabilitazione in un approccio multidisciplinare

Dott. SOFIA BONAFEDE (Fisioterapista - Milano)

16.30 Manifestazioni dermatologiche nella Sindrome di Sjögren

Prof. GIAMPIERO GIROLOMONI (Direttore Clinica Dermatologica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

16.40 Ruolo del M.M.G. nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren

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

16.50 Emergenza Parafarmaci in una Malattia Rara e Sistemica

Dott. MARCO BACCHINI (Presidente Federfarma Verona)

II SESSIONE - LA RICERCA

17.00 Malattie Rare & farmaci innovativi: quali garanzie tra ricerca e pazienti

Dott. PAOLO POZZOLINI (Bristol - Myers Squibb)

17.10 La ricerca industriale sulle Malattie Rare: i risultati

Dott. EDUARDO STRAGLIOTTO (Direttore Medico Immunologia ed Epatologia GSK)

III SESSIONE

Moderatore: Prof. CLAUDIO LUNARDI

(Immunologia Clinica - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

17.20 TAVOLA ROTONDA: ANSIA E DEPRESSIONE, ASPETTI ORALI, RICERCA GENETICA

Dott. CARLO ROBOTTI (Psichiatra di Verona)

Dott. CAMILLO FUSARI

(Responsabile Otorinolaringoiatria - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

Prof. ALBERTO TURCO

(Cattedra di Genetica Medica - Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

IV SESSIONE - LA VOCE AI PAZIENTI: GLI ESPERTI RISPONDONO

17.50 Noi malati di serie Z

CLAUDINE REYNES (Socia A.N.I.Ma.S.S. - Torino)

18.30 CONCLUSIONI

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

- 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.
- 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 2 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.
- 5° Anniversario della fondazione dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. il 17-04-2010.
- 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 e a raccogliere offerte per l'istituzione di una borsa di studio.