

Si ringraziano:

Farmindustria, Pfizer Italia Srl, Allergan SpA,  
Bristol Myers Squibb Srl, Glaxo, Farmigea  
e Fondazione Cattolica Assicurazioni

## 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



FARMINDUSTRIA  
L'INDUSTRIA DEL FARMACO, L'IMPRESA DELLA VITA



ULSS 20  
Servizi Sociali



FIMMG  
Federazione Italiana Medici di Famiglia



Azienda Ospedaliera  
Istituti Ospitalieri di Verona



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana  
Malati Sindrome di Sjögren

## CONVEGNO

# Progetto "Un Premio per la Vita"



**29 GENNAIO 2010 - ore 10.30**

Camera dei Deputati - ROMA

Sala delle Colonne - Palazzo Marini - Via Poli, 19

È obbligatorio iscriversi e munirsi di documento d'identità

## Programma Convegno

### Sala delle Colonne - Camera dei Deputati - ROMA

Moderatore: Dott.ssa Maria Emanuela Medi (Giornalista Radio Rai)

#### 10.30 Saluto delle Autorità

On. Prof. Ferruccio Fazio (Ministro della Salute)

Sen. Antonio Tomassini (Presidente Comm. Igiene e Sanità)

### I SESSIONE: L'arte della malattia, bisogni e assistenza

#### 10.50 Progetto "Un premio per la vita"

Dott.ssa Lucia Marotta (Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S.)

#### 11.00 Emarginazione di una malattia rara: la Sindrome di Sjögren

Prof. Aldo Morrone (Ospedale Gallicano di Roma)

#### 11.10 Necessità della diagnosi precoce nella Sindrome di Sjögren

Prof. Claudio Lunardi (Università di Verona)

#### 11.20 Aspetti oculari nella Sindrome di Sjögren

Prof. Stefano Bonini (Campus Biomedico di Roma)

#### 11.30 Aspetti neurologici nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Ada Francia (Policlinico Umberto I di Roma)

#### 11.40 Esperienza nel campo delle malattie rare: la Sindrome di Sjögren

Dott. Stefano Reggio (Farmacologo Clinico)

#### 11.50 Ruolo del Medico MG nel sospettare una malattia rara: la Sindrome di Sjögren

Dott. Guido Sanna (Resp. Ricerca Clinica FIMMG/METIS)

### II SESSIONE: La ricerca

#### 12.00 L'impegno di Farmindustria per le malattie rare

Dott. Massimo Boriero (Presidente Gruppo Biotecnologie Farmindustria)

#### 12.20 TAVOLA ROTONDA - On. Dott. Domenico Scilipoti

Prof. Guido Valesini (Università La Sapienza di Roma)

Dott. Nicola Di Menna (Allergan S.p.A.)

Parteciperanno: Autorità, Ricercatori, Case Farmaceutiche e Giornalisti

#### 13.00 PREMIAZIONI UFFICIALI

La cerimonia delle premiazioni delle 4 tesi di laurea di giovani medici e l'istituzione di 2 borse di studio sarà effettuata dal Presidente Massimo Boriero affiancato dalla Presidente di A.N.I.Ma.S.S. e dai rispettivi Professori dei giovani premiati

#### 13.20 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

- 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 tenutosi 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 tenutosi 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.