

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



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



Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Verona



AZIENDA ULSS 20



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren



2^a
edizione

CONVEGNO

Progetto
"Un Premio per la Vita"



11 MARZO 2011 - ore 10.00

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)

10.00 Registrazione partecipanti

10.20 Saluto delle Autorità

- On. Francesca Martini (Sottosegretario di Stato Min. Salute)
- Prof. Guido Rasi (Direttore Generale AIFA)
- Sen. Antonio Tomassini (Presidente Comm. Igiene e Sanità)
- Sen. Dorina Bianchi
- On. Dott. Domenico Scilipoti

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

11.00 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren

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

11.10 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Roberta Priori (Policlinico Umberto I Roma)

11.20 L'importanza della proteomica per comprendere la Sindrome di Sjögren

Prof. G.F. Ferraccioli (Dir. Reumatologia Univ. Cattolica di Roma)

11.40 Aspetti oculari nella Sindrome di Sjögren

Prof. Stefano Bonini (Campus Biomedico di Roma)

11.50 Aspetti neurologici nella Sindrome di Sjögren

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

12.00 Approccio riabilitativo della Sindrome di Sjögren

Dott. Ermes Vedovi (U.O. Rieducazione Funz. A.O.U.I. Verona)

12.10 Approccio multidisciplinare in una patologia rara sistemica

Dott.ssa Affra Carubelli (Oncoematologa/Immunologa Ospedale 8 Sardegna)

12.20 Emarginazione di una malattia rara: la Sindrome di Sjögren

Prof. Aldo Morrone (Ospedale Gallicano di Roma)

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

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

II SESSIONE: La ricerca

12.40 L'impegno di Farmindustria per le malattie rare

Dott. Massimo Boriero (Presidente Gruppo Biotecnologie Farmindustria)

12.50 Evoluzione della ricerca farmaceutica per il trattamento delle malattie rare

Dott. Giuseppe Recchia (Vice Presidente GSK)

13.00 Malattie Rare e farmaci innovativi: quali garanzie tra ricerca e pazienti?

Relatore da definire: Dott. Paolo Pozzolini oppure Dott. Giorgio Ghignoni

13.10 La terapia farmacologica in una malattia rara sistemica

Dott. Nicola Di Menna (Allergan)

13.20 PREMIAZIONE UFFICIALE

La cerimonia delle premiazioni e della istituzione di una Borsa di Studio sarà effettuata dal Presidente Dott. Massimo Boriero, affiancato dalla Presidente di A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta

Si ringraziano:

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

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 osseo articolare, 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

- Febbraio 2006 consegnati 10.000,00 € all'Università di Udine per la Ricerca sull'incidenza del linfoma nella Sindrome di Sjögren.
- Febbraio 2007 ottenuto il DL Regione Veneto a favore delle persone con Sindrome di Sjögren che riconosce 50,00 € mensili per parafarmaci o farmaci di fascia C.
- Dicembre 2008 consegnati 12.000,00 € all'Università di Verona per la Ricerca della proteina Lipocalina da utilizzare nella diagnosi precoce della Sindrome di Sjögren.
- 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 del libro il 3-12-09 "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 per 24.000,00 €.
- Intervista su Rai 3 il 12-02-10 nella trasmissione "10 minuti di..." alla Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta.
- 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.
- 5° Convegno Nazionale del 03-12-10 sulla "Sindrome di Sjögren: Approccio Multidisciplinare e Riabilitativo", tenutosi presso la Loggia di Fra Giocondo, Provincia di Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori, ricercatori e massime Autorità cittadine.
- Conferenza Stampa del 28-01-11, presso il Centro Medico Marani di Verona, per presentare le Linee Guida, per la Riabilitazione delle persone affette dalla Sindrome di Sjögren.
- Conferenza Stampa del 14-02-11, presso la Sala Rossa della Provincia di Verona, per presentare alle scuole veronesi ed omaggiandolo, il Libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", di Lucia Marotta, per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e sostenere la Ricerca.