

## 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



Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona



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

– Onlus –  
Associazione Nazionale Italiana  
Malati Sindrome di Sjögren

organizza

## VI CONVEGNO NAZIONALE "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa"

VERONA - 18 NOVEMBRE 2011 - ore 14.00

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

Si ringraziano

la Provincia di Verona  
Pasticceria De Rossi  
Optica Opticus

Con il contributo



È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO

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

Sede operativa: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA  
Tel./Fax 045 9580027

# AGENDA LAVORI

## 13.50 Registrazione partecipanti

14.20 Benvenuto  
Dott.ssa Lucia Marotta

### Saluto delle Autorità

- S.E. Vescovo di Verona GIUSEPPE ZENTI
- Per Assessorato alla Sanità Regione Veneto Dott.ssa SILVIA MANEA  
Unità di Epidemiologia e Medicina di Comunità
- Assessore Istruzione e Volontariato Provincia di Verona MARCO LUCIANI
- Assessore al Decentramento Comune di Verona MARCO PADOVANI
- Direttore Generale ULSS 20 di Verona Dott.ssa GIUSEPPINA BONAVINA  
o suo delegato
- Procuratore della Repubblica presso il Tribunale Militare di Verona  
Dott. ENRICO BUTTITTA
- 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

Moderatore: Prof. ROBERTO CORROCHER

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

15.05 Proposta di legge sulle Malattie Rare: indagine conoscitiva  
malattie autoimmuni rare ad andamento degenerativo  
Sen. MARIA RIZZOTTI (Commissione Igiene e Sanità del Senato)

15.20 Interrogazione parlamentare per l'inserimento urgente  
della Sindrome di Sjögren nel Registro Nazionale e nei LEA  
On. MAURIZIO FUGATTI

15.35 Emergenza Parafarmaci in una Malattia Rara e Sistemica  
Dott. MARCO BACCHINI (Presidente Federfarma Veneto)

### INTERVENTI SCIENTIFICI

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

15.50 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren  
Dott. CLAUDIO VITALI (Medicina Interna e Reumatologia)

16.05 Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune e linfoproliferativa  
Dott.ssa AFFRA CARUBELLI (Oncoematologa/Immunologa Osp. 8 Sardegna)

16.20 Manifestazioni oculari nella Sindrome di Sjögren  
Dott.ssa ADRIANA BONORA (Clinica Oculistica  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

16.35 Sindrome di Sjögren e Neuro-Sjögren  
Dott.ssa ADA FRANZIA (Clinica Neurologica - Pol. Umberto I di Roma)

16.50 Agopuntura e qualità della vita nelle persone  
con Sindrome di Sjögren  
Dott.ssa SARA GOBBO (Perfezionata in Agopuntura a Tecniche Correlate  
Università degli Studi di Brescia)

17.05 L'urgenza della riabilitazione in un approccio multidisciplinare  
Dott.ssa TIZIANA NAVA (Fisioterapista - Milano)

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

## II SESSIONE - LA VOCE DEI PAZIENTI

17.35 Interventi preordinati

## III SESSIONE - LA RICERCA

Moderatore: Dott. CARLO ROBOTTI (Psichiatra di Verona)

18.00 La ricerca di soluzioni per i "Malati Rari"  
Dott.ssa MARINA PANFILO (National Public Affairs and Patient  
Associations Lead Pfizer)

18.10 Malattie Rare e Ricerca Farmaceutica.  
Evoluzione negli anni '10  
Dott. GIUSEPPE RECCHIA (Vice President, Medical & Scientific Director  
GlaxoSmithKline SpA - Pharmaceuticals)

## IV SESSIONE

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

18.20 TAVOLA ROTONDA: ASPETTI ORALI, APPROCCIO  
RIABILITATIVO E IMPEGNO DELLA DIFESA CIVICA

Dott. CAMILLO FUSARI (Dirigente Medico U.O. di Otorinolaringoiatria  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

Dott. ERMES VEDOVI (Unità Operativa di Rieducazione Funzionale  
Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

Dott. ROBERTO PELLEGRINI (Difensore Civico Regione Veneto)

Dott.ssa LUCIA FRANCHINI (Difensore Civico Regione Toscana)

19.00 CONCLUSIONI

19.10 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

- 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.
- 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.
- V 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.
- V Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: approccio multidisciplinare e riabilitativo" a Verona il 3 dicembre 2010.
- 2ª Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 11 marzo 2011 presso la Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 2 premi e 2 borse di studio a giovani medici specializzandi per 18.000,00 €.
- Premiazione degli studenti a Verona che hanno partecipato nell'anno 2010/2011 al Progetto "Conoscere per accogliere" 6 maggio 2011.