



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS

Sede Legale e Operativa: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

www.animass.org/sjogren E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it

COD FISC. 93173540233 Cell: 333 8386993

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

Verona 28 maggio 2012

A.N.I.Ma.S.S. ONLUS organizza la 3° Edizione Convegno Progetto “Un premio per la Vita” che si terrà l’8 giugno 2012 a Roma presso la Sala delle Colonne – Camera dei Deputati alle ore 10,00, per premiare le tesi dei medici specializzandi con una tesi sulla Sindrome di Sjögren e finanziare 2 borse di studio sulla rara malattia.

La Sindrome di Sjögren, che colpisce in grande maggioranza le donne (9 a 1) è una malattia rara, autoimmune, sistemica, degenerativa e inguaribile.

Può attaccare tutte le mucose dell’organismo: occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato cardiocircolatorio, apparato osteo-articolare e polmonare. Spesso si associa ad altre patologie autoimmuni quali artrite reumatoide, les, vasculiti, sclerodermia, tiroidite di Hashimoto fino a poter degenerare in linfoma con mortalità del 5-8%. A causa della complessità di tale malattia è anche difficile diagnosticarla ed è poco conosciuta. Alle problematiche della malattia va aggiunto il disagio e la sofferenza di malati per i quali non ci sono farmaci curativi e l’uso di parafarmaci, farmaci di fascia C, terapie riabilitative e cure odontoiatriche sono a loro carico.

A.N.I.Ma.S.S. Onlus è stata fondata il 18 aprile 2005 a Verona su iniziativa di un ristretto gruppo di venti persone e in 7 anni di attività è arrivata a contare 1600 associati in rappresentanza di circa 16000 malati in tutt’Italia. L’Associazione è in contatto con più di 5000 pazienti ed è l’unico punto di riferimento per tutte le persone affette dalla malattia. Quotidianamente risponde a richieste di aiuto, di ascolto e offre consulenza psicologica gratuita ed eroga servizi medici/specialistici ai propri soci.

La Sindrome di Sjögren non è ancora inserita nel Registro Nazionale delle malattie rare e nei LEA, sebbene sia più grave, invalidante e inguaribile di tante già inserite.

Per far fronte alle enormi problematiche e alla discriminazione che le persone con Sindrome di Sjogren devono subire quotidianamente e promuovere l’interesse e la ricerca sulla grave patologia, l’Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus, ha ideato il Progetto “Un premio per la Vita” nel 2009 e che è arrivato alla sua terza Edizione per il successo ottenuto nelle Edizioni precedenti e per l’interesse suscitato nei giovani medici specializzandi.

Il Convegno organizzato con relativa premiazione Ufficiale è di grande valenza scientifica per i numerosi interventi di specialisti e ricercatori che presenteranno ed evidenzieranno la complessità e gravità della Sindrome di Sjogren, della necessità della diagnosi precoce, della presa in carico e della riabilitazione nelle persone colpite dalla malattia per evitare degenerazioni e mantenere le abilità residue motorie. Parteciperanno le massime Autorità e le senatrici Emanuela Baio, Dorina Bianchi e Cinzia Bonfrisco e presenzierà come relatore e sostenitore dell’Evento il Presidente della Farindustria, il dott. Massimo Scaccabarozzi che premierà con la Presidente di A.N.I.Ma.S.S.ONLUS istituendo 2 borse di studio.

Parteciperanno le Case Farmaceutiche, i medici, gli specializzandi, i malati e i loro familiari.

Tale importante Convegno ha ottenuto il Patrocinio della Camera dei Deputati, della Farindustria, del Ministero della Salute, dell’Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano, del Policlinico Umberto 1- Roma, dell’Azienda ULSS 20 di Verona, della SIGU, della INMP, della GIS Reumatologia, della HP Reumatologia Italia e della FIMMG.

Cordiali saluti

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta

