

## 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



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana  
Malati Sindrome di Sjögren

## CONVEGNO

# "Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune, sistemica e degenerativa"

**PESCARA - 24 OTTOBRE 2012 - ore 18.00**

Sala Biblioteca dell'AUSL di Pescara  
c/o Ospedale Civile Santo Spirito  
Via Renato Paolini, 45-47

Segreteria Scientifica:  
**Dott. CIRO LAURITI**

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

Sede operativa e legale: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA  
Tel./Fax 045 9580027 - Cell. 333 8386993  
e-mail: animass.sjogren@fastwebnet.it - www.animass.org/sjogren

# PROGRAMMA CONVEGNO

## 18.00 Saluto delle Autorità

### TAVOLA ROTONDA 1

**Moderatori:** Dott. LUIGI DI MATTEO  
Dott.ssa LUCIA MAROTTA

#### Aprire la Tavola Rotonda

Dott. LUIGI DI MATTEO (Direttore Reumatologia)

#### Interverranno:

Dott. MANCINI (Neurologo)

Dott.ssa RODRIGUEZ (Oculista)

Dott. CAPORALE (Otorino)

Dott. MOSCA (Pneumologo)

Dott. ANGRILLI (Ematologo)

Dott. PARRUTI (Infettivologo)

### TAVOLA ROTONDA 2

**Moderatori:** Dott.ssa LUCIA MAROTTA  
Dott. LUIGI DI MATTEO

#### Aprire la Tavola Rotonda

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

#### Interverranno:

Dott.ssa SPIRIDIGLIOZZI (Segreteria Direz. Amm. Az.)

Dott. GABINI (Medico Legale)

Dott. FILIPPINI (Psicoterapeuta)

BUTTÀ (Infermiere)

Dott. COSTANTINI (Farmacista)

## 20.00 Dibattito

## 20.30 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.

## Chi siamo

A.N.I.Ma.S.S. è stata fondata a Verona 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.

**Cerchiamo  
volontari e sostenitori.  
Vi aspettiamo in tanti per  
vincere la malattia**

## 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.
- 2° 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.
- Finanziamento di 23.000,00 € destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- VI Convegno Nazionale del 18-11-2011 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 3° Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la Vita" del 8-6-2012 presso la Camera dei Deputati - Roma.