

Progetti dell'A.N.I.Ma.S.S.

- 1) 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.
- 2) Progetto "SALUTE TEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari.
- 3) Progetto "CONOSCERE PER ACCOGLIERE" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.
- 4) Progetto "UN PREMIO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren giovani medici specializzandi e istituzione borse di studio.
- 5) Progetto "UN LIBRO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e finanziare borse di studio.
- 6) Progetto di "COMUNICAZIONE" con la realizzazione del Corto "L'AMANTE SJÖGREN" per dare visibilità alla malattia rara.
- 7) Progetto "LA FIABA COME SPERANZA" con la realizzazione del libro di favole per sensibilizzare e avvicinare alla malattia rara i piccoli e giovani.

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

4^a
edizione

CONVEGNO

Progetto
"Un Premio per la Vita"



3 OTTOBRE 2013 - 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. Marco Favale (Giornalista Medico Scientifico, Responsabile della Comunicazione dell'ACSI)

10.00 Registrazione partecipanti

10.20 Ospiti d'onore: Daniela Poggi (Testimonial) e **Gabriele Rossi** interpreti del Corto "L'amante Sjögren"

10.30 Saluto delle Autorità

- Sen. Laura Bianconi (Membro XII Commissione Igiene e Sanità)
- Sen. Maria Rizzotti (Vice Presidente XII Commissione Igiene e Sanità)
- Sen. Anna Cinzia Bonfrisco (V Commissione Bilancio e VI Commissione Finanze e Tesoro)
- Dott. Riccardo Agostini (Consigliere Regionale Membro Commissione VI e VII)

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 Sindrome di Sjögren una malattia rara orfana: quale assistenza?

Dott. Mauro Celli (Responsabile Aziendale Malattie Rare Policlinico Umberto I - Roma)

11.20 L'aspetto immunologico della Sindrome di Sjögren

Prof. Massimo Triggiani (Presidente della SIAIC)

11.30 Aspetti oculari nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Alice Bruscolini (Oculista Policlinico Umberto I di Roma)

11.40 Aspetti neurologici nella Sindrome di Sjögren

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

11.50 Aspetti otorinolaringoiatrici nella Sindrome di Sjögren

Dott. Massimo Fusconi (Otorino Policlinico Umberto I di Roma)

12.00 Aspetti ginecologici e sessuali della Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Roberta Priori (Reumatologa Policlinico Umberto I di Roma)

12.10 L'importanza della riabilitazione nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa Tiziana Nava (Fisioterapista Milano)

12.20 Approccio multidisciplinare in una patologia rara sistemica

Prof. Guido Valesini (Direttore Cattedra di Medicina Interna e Reumatologia Policlinico Umberto I di Roma)

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

Dott. Guido Sanna (Responsabile Scientifico della Federazione FIMMG)

II SESSIONE: La ricerca

12.40 L'impegno di Farmindustria per le malattie rare

Dott. Paolo Sala (Gruppo Biotecnologie Farmindustria)

12.50 Ricerca farmaceutica e malattie rare: accesso alle cure e sussidiarietà orizzontale

Dott. Stefano Reggio (Direttore Medico Baxter SpA)

13.00 La terapia farmacologica in una malattia rara sistemica

Dott. Nicola Di Menna (Direttore Allergan)

III Sessione: La difesa Civica e il Tribunale del malato

13.10 La Sindrome di Sjögren: esigenze delle persone ammalate ed impegno della difesa civica per una tutela uniforme sul territorio nazionale

Dott.ssa Lucia Franchini (Difensore Civico Regione Toscana)

13.20 Urgenza dell'aggiornamento e dell'equo inserimento della Sindrome di Sjögren nei LEA

Giulia Mannella (Tribunale per i diritti del Malato)

13.30 Conclusioni: Dott.ssa Lucia Marotta

13.40 PREMIAZIONE UFFICIALE

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

Si ringraziano:

Farmindustria e Club Soroptimist di Noto (Ragusa)

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

- Febbraio 2006 consegnati 10.000 euro 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 euro mensili per parafarmaci o farmaci di fascia C.
- Dicembre 2008 consegnati 12.000 euro all'Università di Verona per la Ricerca della proteina Lipocalina da utilizzare nella diagnosi precoce della Sindrome di Sjögren.
- 2° partecipazione su Rai 2 il 30-05-09, nella trasmissione "Sulla Via di Damasco", della Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S., per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren, malattia rara ed orfana.
- 4° Convegno Nazionale del 27-11-09 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi a Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori, ricercatori e massime Autorità cittadine.
- Presentazione del libro il 03-12-09 "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 euro.
- 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.
- 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.
- 5° Convegno Nazionale del 03-12-10 sulla "Sindrome di Sjögren: Approccio Multidisciplinare e Riabilitativo", tenutosi a Verona.
- 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 il Libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", di Lucia Marotta.
- 2° Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 11-03-2011 presso la Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 2 premi e 2 borse di studio a giovani medici specializzandi per 18.000 euro.
- Premiazione degli studenti a Verona che hanno partecipato nell'anno 2010/2011 al Progetto "Conoscere per accogliere" 06-05-2011.
- Finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- 6° Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 2° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere" rivolto alle Scuole Veronesi tenutosi il 19-05-12 presso il Circolo Ufficiali a Verona.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- Evento "Conoscere per accogliere: la Fiaba come Speranza" a Verona il 07-05-13.
- Convegno con proiezione Corto "L'amante Sjögren" al Grand Hotel a Salerno il 01-07-13.