

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) Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove una equipe di medici segua 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 chiami per informazioni il numero verde **800896949** o si colleghi a www.animass.org

Per iscrizioni chiami il **338 4825642** o invii una e-mail a: animass.sjogren@fastwebnet.it

Come puoi aiutarci?

Devolvendo il 5 per 1000 nel 730 o Cud alla nostra Associazione A.N.I.Ma.S.S. inserendo il nostro Codice Fiscale 93173540233 sotto Organizzazioni non Lucrativa di Utilità Sociale - ONLUS

Per tesseramento e donazioni

c.c. postale 69116408
IBAN IT 17 J 07601 11700 0000 69116408
Banco Posta Vr
IBAN IT 55 R 05034 11711 000000000207
Banca Popolare Verona



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

– Onlus –

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

*2^a Giornata
Mondiale
della
Sindrome
di Sjögren*

23 LUGLIO 2016 - ore 14.00

GRAND HOTEL SALERNO

Sala Riunioni

Lungomare Clemente Tafuri, 1 - SALERNO

**È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI
CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO**

Con il Patrocinio di



orphanet

FORUM
FORUM
ASSOCIAZIONE
TOSCANE
MALATTIE RARE

ASSOCIAZIONI
TOSCANE
MALATTIE RARE

CITADINAN
CITADINAN

Programma

SABATO 23 LUGLIO 2016

- 14.00 Accoglienza partecipanti
- 14.20 **SALUTO DI BENVENUTO**
LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)
- 14.30 **INTERVENTI AUTORITÀ**
VINCENZO NAPOLI (Vicesindaco di Salerno)
Avv. NICOLA CANTONE (Commissario Straordinario AOU)
Dr. VINCENZO RAIOLA (Sub Commissario Sanitario AOU)
MARIO CAPUNZO (Direttore di Dipartimento di Medicina di Salerno)
BRUNO RAVERA (Presidente dell'Ordine dei Medici di Salerno)
Ospite d'onore: DANIELA POGGI Testimonial
- I SESSIONE - L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA**
Moderatori: RITA OCCIDENTE LUPO - LUCIA MAROTTA
- 14.50 **Il Registro Regionale Malattie Rare della Campania**
GENÉROSO ANDRIA (Resp. Centro Malattie Rare Regione Campania)
- 15.00 **Il ruolo dell'ISS nelle Malattie Rare**
DOMENICA TARUSCIO (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare)
- 15.10 **Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren**
LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)
- 15.20 **Proiezione del video sulla Sindrome di Sjögren**
- 15.35 **Necessità della diagnosi precoce nella Sindrome di Sjögren**
CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica - AOUI di Verona)
- 15.45 **L'ambulatorio Integrato per una malattia sistemica**
MASSIMO TRIGGIANI (Clinica Immunologica - Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno)
- 15.55 **La necessità della riabilitazione in un approccio multidisciplinare**
MARIA CONSIGLIA CALABRESE (Presidente S.I.Fi.R.)
- 16.05 **Riabilitazione come prevenzione dei danni secondari nella Sindrome di Sjögren**
MARIA ANTONIETTA FARÀ (Dir. Did. Corso di Laurea in Fisioterapia "Sapienza" - Polo Pontino Latina)
- 16.15 **Problematiche e aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren**
SALVATORE TROISI (Dir. Medico Oculistica - Resp. Patologia S.O. - AOU di Salerno)
- 16.25 **Problematiche respiratorie nella persona con Sindrome di Sjögren**
ALESSANDRO VATRELLA (Pneumologo - AOU di Salerno)
- 16.35 **Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren**
SERENA LEMBO (Ricercatrice in Dermatologia - Università di Salerno)
- 16.45 **L'importanza della prevenzione odontoiatrica nella Sindrome di Sjögren**
LUDOVICO SBORDONE (Odontostomatologo - AOU di Salerno)
- 16.55 **Le problematiche sessuali della patologia**
MAURIZIO GUIDA (Ginecologo - AOU di Salerno)
- 17.05 **L'aspetto psichiatrico e neurologico in una malattia rara sistemica**
ADA FRANCIA (Clinica Neurologica - Pol. Umberto 1 di Roma)

II SESSIONE - LA RICERCA

- Moderatori: VITTORIO D'AVERA - LUCIA MAROTTA
- 17.15 **Ricerca delle cause genetiche della Sindrome di Sjögren**
MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)
- 17.25 **Il ruolo della ricerca genetica nella Sindrome di Sjögren**
Nominativo da definire
- 17.35 **Ricerca farmaceutica per le persone con la Sindrome di Sjögren**
Nominativo da definire
- 17.45 **Riconoscimento parafarmaci nella Sindrome di Sjögren**
Nominativo da definire (Ordine dei Farmacisti o Federfarma Nazionale)
- 17.55 **Up date su che cosa può fare il farmacista del SSN in collaborazione con A.N.I.Ma.S.S.**
MARIA GRAZIA CATTANEO (Farmacista - Responsabile US Qualità Azienda SST Papa Giovanni XXIII - Bergamo)
- 18.05 **Le biotecnologie vegetali per lo sviluppo di un Kit diagnostico innovativo per la Sindrome di Sjögren**
ROBERTA ZAMPIERI (Dipart. di Biotecnologie - Università di Verona)

III SESSIONE - LA VOCE DEI PAZIENTI

- 18.15 **TAVOLA ROTONDA: Alleanza strategica tra Associazioni di pazienti e Sistema Sanitario**
ORFEO MASSELLA - GIUSEPPE SILVANO
- 18.30 **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 seccaZZa 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^a 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^o 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^o 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 Marami 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^a 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^o Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 7^o Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4^a Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 03-10-13 a Roma presso la Camera dei Deputati. Sono stati dati 2 premi e una borsa di studio per 11.000 euro.
- 8^o Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4^a Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: FotograFrare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 5^a Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la Vita" del 15-10-14 a Roma presso la Camera dei Deputati con due premi e l'istituzione di una borsa di studio per totali 13.000 euro.
- 9^o Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome di Sjögren presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.
- 10^o Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante" del 14-11-15 presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.