

## 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 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

2005-2015

10 anni di Associazionismo  
Solidale a favore delle  
persone affette dalla  
SINDROME DI SJÖGREN

**18 APRILE 2015 - ore 17.00**

Circolo Ufficiali Castelvecchio  
**VERONA**

10 ANNI  
2005-2015

Con il patrocinio di



## Programma

### SABATO 18 APRILE 2015

- 16.40 Accoglienza partecipanti
- 17.00 SALUTO DELLE AUTORITÀ  
S.E. Il Vescovo padre GIUSEPPE ZENTI  
Assessori Comune di Verona ANNA LESO e ANTONIO LELLA  
Direzione Generale ULSS 20 - Verona  
Direzione Generale AOUI - Verona  
Direzione Banco Popolare Verona  
Responsabile CSV
- 17.20 **2005-2015: 10 anni di volontariato socio-assistenziale e di solidarietà a tutela delle persone colpite dalla Sindrome di Sjögren, malattia rara orfana**  
LUCIA MAROTTA (Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S.)
- L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA**  
Moderatore: LUCIA MAROTTA
- 17.30 **Necessità della diagnosi precoce nella Sindrome di Sjögren**  
CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica - AOUI di Verona)
- 17.40 **La necessità della riabilitazione in un approccio multidisciplinare**  
ERMES VEDOVI (Fisiatra - AOUI di Verona)
- 17.50 **Riabilitazione come prevenzione dei danni secondari nella Sindrome di Sjögren**  
TIZIANA NAVA (Fisioterapista di Milano)
- 18.00 **Problematiche e aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren**  
ALESSANDRO MORGANTE (Oculistica Ospedale B.go Trento di Verona)
- 18.10 **Il ruolo della ricerca genetica nella Sindrome di Sjögren**  
DOMENICO COVIELLO (Direttore di Genetica Umana di Genova)  
VIOLA CALABRÒ (Prof. di Genetica Umana di Napoli)
- 18.25 **Ricerca delle cause genetiche della Sindrome di Sjögren**  
MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)
- 18.35 **Manifestazioni del cavo orale nella Sindrome di Sjögren**  
CAMILLO FUSARI (Divisione di Otorinolaringoiatria - AOUI di Verona)
- 18.45 **Che cosa può fare il farmacista del SSN per la Sindrome di Sjögren, in partnership con l'Associazione?**  
MARIA GRAZIA CATTANEO (Vicepresidente SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici Territoriali)
- 18.55 **L'importanza del supporto psicologico per ansia e depressione nella Sindrome di Sjögren**  
LUANA BENEDETTI (Psicologa-Psicoterapeuta di Verona)
- 19.05 **Aggiornamento Lea e inserimento della Sindrome di Sjögren**  
GIUSEPPE CICCÌU (Coord. Reg. Tribunale per i Diritti del Malato Veneto)
- 19.15 **Conclusioni**
- 19.25 **Proiezione corto "L'AMANTE SJÖGREN" E BACKSTAGE**
- 20.00 Cena sociale
- 22.00 Brindisi con torta

## 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.
- 2ª 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.
- 4º 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.
- 5º 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.
- 2ª 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.
- 6º Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 7º Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4ª 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.
- 8º Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4ª Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: Fotografia" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 5ª 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.
- 9º Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome di Sjögren presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.