

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) 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

Con il patrocinio



REGIONE DEL VENETO



Comune di Verona
Istruzione



Società Italiana di Genetica Umana



ULSS 20
Servizi Sociali



Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Verona



GIS
Reumatologia



MIUR Ufficio XII
Ufficio scolastico di Verona



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

organizza

VII CONVEGNO NAZIONALE "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa, ed invalidante"

VERONA - 17 NOVEMBRE 2012 - ore 10.00

Centro MARANI - Ospedale Borgo Trento
Via De Lellis, 2/4

Si ringraziano

Azienda Ospedaliera UI Verona
Pasticceria De Rossi
Optica Opticus

Con il contributo



CENTRO SERVIZIO
PER IL VOLONTARIATO
DELLA PROVINCIA DI VERONA

È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI
CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO

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

AGENDA LAVORI

10.00 Registrazione partecipanti

10.20 Benvenuto

Dott.ssa LUCIA MAROTTA

Saluto delle Autorità

I SESSIONE - L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA

Moderatore: Prof. CLAUDIO LUNARDI

11.00 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren

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

INTERVENTI DELLE AUTORITÀ

11.20 Proposta di legge sulle Malattie Rare: indagine conoscitiva malattie autoimmuni rare ad andamento degenerativo

Sen. EMANUELA BAIÒ (XII Commissione Igiene e Sanità)

11.30 Emergenza di una Malattia Rara e Sistemica

Sen. CINZIA BONFRISCO (V Commissione Bilancio e VI Commissione Finanze e Tesoro)

11.40 Inserimento della Sindrome di Sjögren nel prossimo aggiornamento del Registro Nazionale e nei Lea

Sen. MARIA RIZZOTTI (Commissione Igiene e Sanità del Senato)

INTERVENTI SCIENTIFICI

Moderatori: Prof. CLAUDIO LUNARDI
Dott.ssa LUCIA MAROTTA

12.00 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren

Dott. CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

12.10 Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune e linfoproliferativa

Dott.ssa AFFRA CARUBELLI (Oncoematologa/Immunologa Osp. 8 Sardegna)

12.20 Manifestazioni oculari nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa ADRIANA BONORA (Clinica Oculistica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

12.30 Prevalenza dei disturbi cognitivi e psicopatologici in una coorte di pazienti affetti da NeuroSjögren

Dott.ssa ADA FRANCA (Clinica Neurologica - Pol. Umberto I di Roma)

12.40 Sindrome di Sjögren e Tiroidite di Hashimoto

Prof. ROBERTO CASTELLO (Direttore Endocrinologia - Osp. B.go Trento di Verona)

12.50 La riabilitazione in un approccio multidisciplinare

Dott. ERMES VEDOVÌ (Unità Operativa di Rieducazione Funzionale Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

13.00 La riabilitazione delle persone con Sindrome di Sjögren

Dott.ssa TIZIANA NAVA (Fisioterapista - Milano)

13.10 Aspetti orali e sue complicazioni in SS

Dott. CAMILLO FUSARI (Dirigente Medico U.O. di Otorinolaringoiatria Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

LA VOCE DEI PAZIENTI

13.20 Interventi preordinati

13.40 Rinfresco

INTERVENTI SCIENTIFICI

Moderatori: Prof. CLAUDIO LUNARDI
Dott.ssa LUCIA MAROTTA

14.40 Disturbi d'Ansia e Disturbi dell'Umore nella SS

Dott. CARLO ROBOTTI (Psichiatra in Verona)

14.50 L'importanza del supporto psicologico in una malattia rara sistemica

Dott.ssa MARCELLA PARISE (Psicoterapeuta ULSS 20)

15.00 Aspetti dermatologici nella SS

Prof. GIAMPIERO GIROLOMONI (Direttore Clinica Dermatologica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

15.10 Risultati in ambito genetico

Prof. ALBERTO TURCO (Genetica Medica Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona)

15.20 Ruolo del MMG nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren

Dott. CARMINE SCAVONE (Vice Segretario Nazionale Vicario FIMMG)

II SESSIONE - LA RICERCA

15.30 La ricerca di soluzioni per i "Malati Rari"

Dott.ssa MARIA MARFISA (Citizen Advocacy Advisor Pfizer Italia)

15.40 Malattie Rare e Ricerca Farmaceutica. Evoluzione negli anni '10

Dott.ssa CINZIA TOMASELLO (Patient Advocacy Leader GSK Italia)

III SESSIONE - IMPEGNO DELLE ISTITUZIONI E DELLA DIFESA CIVICA

Moderatori: Prof. ROBERTO CASTELLO
Dott.ssa LUCIA MAROTTA

15.50 Dott. SILVIO FRAZZINGARO (Direttore Servizi Sociali Verona)

16.00 Dott. ROBERTO PELLEGRINI (Difensore Civico Regione Veneto)

16.10 Dott.ssa LUCIA FRANCHINI (Difensore Civico Regione Toscana)

LA VOCE DEI PAZIENTI

16.20 Interventi preordinati

16.40 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, cardio-vascolare 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

- 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.
- 2ª 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.
- 3ª Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la Vita" del 8-6-2012 presso la Camera dei Deputati - Roma.