

## 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



**23 LUGLIO 2015 - ore 14.00**

**Circolo Ufficiali Castelvecchio  
VERONA**

Con il patrocinio di



ULSS 20  
Servizi Sociali



Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata  
Verona



CSV  
CENTRO SERVIZI  
PER IL VOLONTARIATO  
DELLA PROVINCIA DI VERONA



ORDINE DEGLI INTERNISTI  
DELLA PROVINCIA DI VERONA



orphanet

ASSOCIAZIONE TITOLARI DI FARMACIA  
FEDERFARMAVERONA

Comune  
di Verona

# Programma

## GIOVEDÌ 23 LUGLIO 2015

- 14.00 Accoglienza partecipanti  
14.20 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  
Presidente CSV CHIARA TOMASSINI

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

Moderatore: LUCIA MAROTTA

- 14.40 **Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren**  
LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)
- 14.50 **Necessità della diagnosi precoce nella Sindrome di Sjögren**  
CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica - AOUI di Verona)
- 15.00 **L'ambulatorio Integrato per una malattia sistemica**  
MASSIMO TRIGGIANI (Clinica Immunologica - Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno)
- 15.10 **La necessità della riabilitazione in un approccio multidisciplinare**  
ERMES VEDOVI (Fisiatra - AOUI di Verona)
- 15.20 **Riabilitazione come prevenzione dei danni secondari nella Sindrome di Sjögren**  
TIZIANA NAVA (Fisioterapista di Milano)
- 15.30 **Problematiche e aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren**  
ALESSANDRO MORGANTE (Oculistica Ospedale B.go Trento di Verona)
- 15.40 **Sindrome di Sjögren e Tiroidite di Hashimoto**  
ROBERTO CASTELLO (Direttore di Medicina Generale/Endocrinologia Ospedale B.go Trento di Verona)
- 15.50 **Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren**  
GIAMPIERO GIROLOMONI (Direttore Clinica Dermatologica - AOUI di Verona)
- 16.00 **Manifestazioni del cavo orale nella Sindrome di Sjögren**  
CAMILLO FUSARI (Divisione di Otorinolaringoiatria - AOUI di Verona)
- 16.10 **L'importanza del supporto psicologico per ansia e depressione nella Sindrome di Sjögren**  
CARLO ROBOTTI (Psichiatra di Verona)

### II SESSIONE - LA RICERCA

- 16.20 **Il ruolo della ricerca genetica nella Sindrome di Sjögren**  
DOMENICO COVIELLO (Direttore di Genetica Umana di Genova)
- 16.30 **Ricerca delle cause genetiche della Sindrome di Sjögren**  
MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)
- 16.40 **Ricerca farmaceutica per le persone con la Sindrome di Sjögren**  
WILLIAM ZAMBONI (GSK Immunology Rare Diseases Medical Director)
- 16.50 **Riconoscimento parafarmaci nella Sindrome di Sjögren**  
MARCO BACCHINI (Presidente Federfarma Verona)

- 17.00 **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)
- 17.10 **Alleanza strategica tra Associazioni di pazienti e Sistema Sanitario**  
PAOLA MOSCONI (RCCS - Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri)
- 17.20 **Aggiornamento Lea e inserimento della Sindrome di Sjögren**  
TONINO ACETI (Coord. Naz. di Cittadinanzattiva e del Tribunale del Malato)
- 17.30 **Progetto EUPATI**  
MORENO BUSOLIN (Membro National Liaison Team)
- 17.40 **Tavola Rotonda: "Gli Esperti rispondono ai pazienti"**
- 18.00 **Proiezione corto "L'AMANTE SJÖGREN" E BACKSTAGE**
- 18.40 **Conclusioni**
- 19.00 **Rinfresco**

## 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 osseo articolare, 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 del l'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.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4° 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° Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: Fotografare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 5° 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° Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome di Sjögren presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.