

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 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 Lucrative 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

*3^a Giornata
Mondiale
della
Sindrome
di Sjögren*

22-23 LUGLIO 2017 - ore 16.00

GRAND HOTEL SALERNO
Sala Riunioni

Lungomare Clemente Tafuri, 1 - SALERNO

È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO

Con il Patrocinio di



Programma

SABATO 22 LUGLIO 2017

- 16.00 Accoglienza partecipanti
16.20 **SALUTO DI BENVENUTO**
16.30 **INTERVENTI AUTORITÀ**
Arch. VINCENZO NAPOLI (Sindaco di Salerno)
Sen. MARIA RIZZOTTI (Membro XII Commissione Igiene e Sanità)
On. SILVIA GIORDANO (Segretario XII Com. Aff. Soc. Camera dei Deputati)
Prof. NICOLA SILVESTRI (Direttore Sanitario AOU Salerno)
Prof. MARIO CAPUNZO (Direttore Dipart. Medicina Chirurgia e Odontoiatria Scuola Medica Salernitana - Università di Salerno)
Dr. FRANCESCO BENEVENTO (Segretario Provinciale FIMMG SA)

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

Conducono: ALDO PRIMICERIO - LUCIA MAROTTA

- 16.50 **Il Registro Regionale Malattie Rare della Campania**
GENEROSO ANDRIA (Resp. Centro Malattie Rare Regione Campania)

Il ruolo dell'ISS nelle Malattie Rare

DOMENICA TARUSCIO (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare)

Criticità e assistenze delle persone con Sindrome di Sjögren

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

Racconti di Medicina Narrativa PINA RUSSO (Attrice)

L'ambulatorio integrato e il PDTA per una malattia sistemica

MASSIMO TRIGGIANI (Clinica Immunologica - Az. Osp. Universitaria di Salerno)

Sindrome di Sjögren una malattia rara orfana: quale assistenza?

CLAUDIO LUNARDI (Clinica Immunologica AOU di Verona)

Il Progetto Riabilitativo nella Sindrome di Sjögren

ROBERTO TORRISI (Direttore U.O.C. di Medicina Fisica e Riabilitativa P.O. di Caltagirone, ASP di Catania)

La necessità della riabilitazione in un approccio multidisciplinare

MARIA CONSIGLIA CALABRESE (Presidente S.I.F.I.R.)

L'alterata percezione del sé nel paziente con Sjögren:

Nuovi aspetti riabilitativi

CHIARA CASTRONUOVO (Neurofisiatra Psicoterapeuta, Esperta in Neuropsicologia, P.O. di Caltagirone, ASP di Catania)

Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren

SERENA LEMBO (Ricercatrice in Dermatologia - Università di Salerno)

Proiezione del backstage e del trailer del film

"La sabbia negli occhi"

Problematiche e aspetti degenerativi dell'occhio

nella Sindrome di Sjögren

SALVATORE TROISI (Dir. Medico Oculista - Resp. Patologia S.O. AOU di Salerno)

L'aspetto psichiatrico e neurologico in una malattia rara sistemica

ADA FRANCA (Clinica Neurologica - Pol. Umberto 1 di Roma)

Fenomeno di Raynaud e capillaroscopia

PAOLO MOSCATO (Reumatologo - AOU di Salerno)

Le problematiche sessuali della patologia

MARIA GRAZIA PICCONI (Ginecologa e Ostetrica Università Sapienza Roma)

Malattie rare e Reti di Riferimento Europee (Ern)

OTTAVIO CORIGLIONI (Amm. Casa di Cura Salus Battipaglia e Consigliere Aiop)

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

ADOLFO ROCCO (Resp. Federazione FIMMG)

Sjögren e Media: Malattia dimenticata

TESTIMONIANZE

II SESSIONE - LA RICERCA

Conducono: ALDO PRIMICERIO - LUCIA MAROTTA

- 19.20 **Ricerche traslazionali sulla Sindrome di Sjögren**
MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)
La chirurgia delle ghiandole salivari in corso di Sindrome di Sjögren
MASSIMO FUSCONI (Torino - Policlinico Umberto I di Roma)
Up date su che cosa può fare il farmacista del SNN in collaborazione con A.N.I.Ma.S.S.
MARIA GRAZIA CATTANEO (Componente del Consiglio Direttivo SIFO Farmacista - Resp. US Qualità Azienda SST - Papa Giovanni XXIII di Bergamo)

Patient Engagement e Paziente Esperto: nuovo ruolo del paziente nello sviluppo e nella sperimentazione clinica dei farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjögren

WILLIAM ZAMBONI (GSK Immunology Rare Diseases Medical Director)

Cannabis Terapeutica: le nuove prospettive italiane di cura e ricerca
LORENZO CALVI (Medico Chirurgo Specialista Terapia Antalgica, Farmacologia e Fitoterapia - Milano)

- 20.00 Presenta: MICHELA PERROTTA
TAVOLA ROTONDA: Raccontare la malattia attraverso il Cinema
ALESSANDRO ZIZZO (Regista) - GREGORIO MARIGGIÒ (Produttore esecutivo) - il piccolo FABIO FERRARA (nel ruolo di Sergio bambino)

20.10 **Conclusioni**

20.20 **Cena sociale**

DOMENICA 23 LUGLIO 2017

- 10.00 Accoglienza partecipanti c/o Grand Hotel
10.30 **Un viaggio nella storia della medicina "Museo della Medicina"**
11.30 **Museo Papi**
12.30 **Conclusione**

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 del l'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 in Provincia.
- Presentazione del libro il 03-12-09 "Dietro la Sindrome di Sjögren" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren.
- 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 Circolo Ufficiali di Verona del Progetto "Un Libro per la Vita" sulla rara malattia, il 18-06-10
- 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 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: FotograFrare" 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.
- 10º Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara" del 14-11-15 presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.
- Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23 luglio 2015 a Verona presso Circolo Ufficiali Castelvecchio.
- 2ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23 luglio 2016 a Salerno presso il Grande Hotel.
- Convegno "Comunicare una malattia rara: la Sjögren" il 16 febbraio 2017 a Torino.
- Conferenza Stampa del Film "La sabbia negli occhi" l'8 giugno 2017 a Roma presso la Casa del Cinema.