

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" e del Film "LA SABBIA NEGLI OCCHI" 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.
- 8) Progetto "UN MEDICO AL TELEFONO".

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 per informazioni 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

*4^a Giornata
Mondiale
della
Sindrome
di Sjögren*

23 LUGLIO 2018 - ore 10.30

GRAND HOTEL SALERNO

Sala Riunioni

Lungomare Clemente Tafuri, 1 - SALERNO

È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO

Con il Patrocinio di



Programma

LUNEDÌ 23 LUGLIO 2018

10.30 Accoglienza partecipanti

10.50 **SALUTO DI BENVENUTO**

INTERVENTI AUTORITÀ

Dr.ssa GIULIA GRILLO* (Ministro della Salute)

Dr. GIUSEPPE LONGO (Direttore Generale Azienda Ospedaliera)

Arch. VINCENZO NAPOLI* (Sindaco di Salerno)

Dr. COSIMO MAIORINO (Direttore Sanitario AOU Salerno)

Prof. MARIO CAPUNZO (Direttore Dipart. Medicina Chirurgia e Odontoiatria)

Scuola Medica Salernitana - Università di Salerno)

Dr. DARIO PANDOLFI (Presidente Federfarma Salerno)

Dr. FRANCESCO BENEVENTO (Segretario Provinciale FIMMG SA)

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

Moderatori: MARIA GRAZIA PICCIONI - LUCIA MAROTTA

11.20 **Il Registro Regionale delle Malattie Rare della Campania**

GIUSEPPE LIMONGELLI (Resp. Centro Malattie Rare - Regione Campania)

Master sulle Malattie Rare

FIORENZO MIGNINI (Università di Camerino - Presidente International Institute for Clinical Research and Analysis srl - Spin Off di UNICAM)

Letture Magistrali: Il ruolo dell'ISS nelle Malattie Rare e nei Registri

DOMENICA TARUSCIO (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS)

11.50 Moderatori: PAOLO MOSCATO - SALVATORE TROISI

Criticità e bisogni inascolti delle persone con Sindrome di Sjögren

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

Sindrome di Sjögren una malattia rara orfana: quale assistenza?

CLAUDIO LUNARDI (Clinica Immunologica - AOU di Verona)

Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren

SERENA LEMBO (Ricercatrice in Dermatologia - AOU di Salerno)

12.20 **RACCONTARE LA MALATTIA ATTRAVERSO IL CINEMA**

Presenta Pina Russo

Proiezione del film "La sabbia negli occhi" di Alessandro Zizzo

13.50 Light lunch

14.30 Moderatori: PAOLO MOSCATO - ADOLFO ROCCO

Presentazione libro "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME" - LUCIA MAROTTA, ADA FRANZIA,

MARIA GRAZIA PICCIONI e MASSIMO FUSCONI

L'aspetto psichiatrico e neurologico in una malattia rara sistemica

ADA FRANZIA (Responsabile Scientifico SCAN ONLUS)

Le problematiche sessuali nella persona con Sindrome di Sjögren

MARIA GRAZIA PICCIONI (Ginecologa e Ostetrica - Università Sapienza Roma)

L'importanza della riabilitazione in un approccio multidisciplinare

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

II SESSIONE - LA RICERCA

15.20 **Sindrome di Sjögren: coliche salivari e mucus plug**

MASSIMO FUSCONI (Otorino - 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 (Vice Presidente del Consiglio Direttivo SIFO)

III SESSIONE - SOSPETTO DIAGNOSTICO-PDTA

Moderatori: SALVATORE SENATORE - LUCIA MAROTTA

15.40 **Problematiche ed aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren**

SALVATORE TROISI (Oculista - AOU di Salerno)

Fenomeno di Raynaud e capillaroscopia nella Sindrome di Sjögren

PAOLO MOSCATO (Reumatologo - AOU di Salerno)

Attuazione PDTA per una malattia sistemica rara

GENEROSO ANDRIA, MARIA CONSIGLIA CALABRESE, ADA FRANZIA,

MASSIMO FUSCONI, LUCIA MAROTTA, PAOLO MOSCATO,

SABRINA NARDI, MARIA GRAZIA PICCIONI e SALVATORE TROISI

Accuratezza e validità del questionario SF 36

sulla qualità di vita e la disabilità percepita

STEFANO FILIPPO CASTIGLIA (Fisioterapista - Università Sapienza Roma)

Ruolo del MMG nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren

ADOLFO ROCCO

Dal libro "La sabbia negli occhi" un passo letto da Pina Russo

16.50 **Dibattito**

17.20 **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, 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 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.

- 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.
- 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 16-02-17 a Torino.
- Realizzazione del Film "La sabbia negli occhi" e presentato in Conferenza Stampa a Roma 8-6-17 e a Venezia Lido 6-9-17.
- 3ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren 22-23 luglio 2017 a Salerno presso il Grande Hotel.
- Pubblicazione del Libro, ottobre 2017, "La sabbia negli occhi" di Lucia Marotta, che ha ispirato liberamente il Film omonimo.
- Gennaio 2018 finanziato Progetto di ricerca predittiva sulle linfoproliferazioni e Ambulatorio Integrato al Prof. Triggiani - AOU Salerno per 15.000 euro.
- Pubblicazione del Libro, febbraio 2018, "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME".
- Debutto il 30 marzo 2018 al Teatro Brancaccino a Roma dello spettacolo "Monsieur Sjögren e il coraggio di una donna", liberamente ispirato al libro "La sabbia negli occhi".
- Presentazione del Libro "La sabbia negli occhi" il 14 maggio 2018 a Torino al Salone Internazionale del Libro.
- Presentazione del Libro "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME" l'8 giugno 2018 a Roma presso la Casa dell'Aviatore.
- Giugno 2018 finanziato Progetto "Un Medico al telefono" al Prof. Puccetti - AOU Verona per 1.300,00 euro e acquistato e donato un Incubatore al Prof. Lunardi - AOU Verona per 6.709,80 euro.