

## 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

Con il patrocinio



Servizi Sociali e alla Famiglia



Società Italiana di Genetica Umana



ULSS 20 Servizi Sociali



Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata Verona



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

– Onlus –

Associazione Nazionale Italiana  
Malati Sindrome di Sjögren

organizza

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

**VERONA - 15 NOVEMBRE 2013 - ore 14.00**

GRAN GUARDIA  
SALA DEI CONVEGNI

Si ringraziano  
**Comune di Verona**  
**Pasticceria De Rossi**

**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

**13.50 Registrazione partecipanti**

**14.10 Benvenuto**

Dott.ssa LUCIA MAROTTA

**14.15 Saluto delle Autorità**

ANNA LESO (Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Verona)

Padre GIUSEPPE ZENTI (S.E. il Vescovo di Verona)

**14.30 Presentazione del backstage sul Corto "L'amante Sjögren"**

Ospite d'onore GABRIELE ROSSI (Attore)

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

**Moderatore: Prof. CLAUDIO LUNARDI**

**14.40 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren**

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

### INTERVENTI DELLE AUTORITÀ

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

Sen. MARIA RIZZOTTI (Membro XII Commissione Igiene e Sanità)

**15.10 Emergenza di una Malattia Rara e Sistemica**

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

### INTERVENTI SCIENTIFICI

**Moderatori: Prof. CLAUDIO LUNARDI  
Dott.ssa LUCIA MAROTTA**

**15.20 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren**

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

**15.30 Manifestazioni oculari nella Sindrome di Sjögren**

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

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

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

**15.50 Le linfoproliferazioni e il Linfoma in una patologia rara sistemica**

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

**16.00 Sindrome di Sjögren e Tiroidite di Hashimoto**

Prof. ROBERTO CASTELLO (Direttore di Medicina Generale/Endocrinologia Ospedale Borgo Trento di Verona)

**16.10 Aspetti orali e sue complicazioni in Sindrome di Sjögren**

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

**16.20 Aspetti dermatologici nella Sindrome di Sjögren**

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

**16.30 Ruolo del Medico MG nel sospettare una malattia rara: la Sindrome di Sjögren**

Dott. GUIDO SANNA (Responsabile Ricerca Clinica FIMMG)

**16.40 LA VOCE DEI PAZIENTI**

**17.00 II SESSIONE - TAVOLA ROTONDA: Riabilitazione e supporto psichiatrico e psicoterapeutico**

Dott. ERMES VEDOVI, Dott.ssa TIZIANA NAVA, Dott. CARLO ROBOTTI e Dott.ssa MARCELLA PARISE

**17.30 III SESSIONE - TAVOLA ROTONDA: La Ricerca nelle malattie rare e nella Sindrome di Sjögren: Glaxo, Pfizer, Allergan**

**Il ruolo della farmacia nella sensibilizzazione delle problematiche delle malattie rare**

Dott. MARCO BACCHINI (Presidente Federfarma Verona)

**17.50 IV SESSIONE - TAVOLA ROTONDA: La Difesa Civica per una tutela uniforme sul territorio Nazionale e il Tribunale del Malato**

Dott. TONINO ACETO, Dott.ssa LUCIA FRANZINI e Dott. ROBERTO PELLEGRINI

**18.10 V SESSIONE - TAVOLA ROTONDA: La Voce delle Federazioni, Movimenti e Associazioni di Malati Rari**

**18.20 Visione del Cortometraggio "L'amante Sjögren"**

## **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 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 dell'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" 11-03-11 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.
- 2° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere" rivolto alle Scuole Veronesi tenutosi il 19-05-12 presso il Circolo Ufficiali a Verona.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- Evento "Conoscere per accogliere: la Fiaba come Speranza" a Verona il 07-05-13.
- Convegno con proiezione Corto "L'amante Sjögren" al Grand Hotel a Salerno il 01-07-13.
- 4° Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 03-10-13 a Roma con istituzione di 1 borsa di studio e due premi per 11.000 euro.