

Chi siamo

A.N.I.Ma.S.S. è stata fondata a Verona 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 istituire 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.

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 può chiamare per informazioni e iscrizioni il

338.4825642

inviare una e-mail a:
animass.sjogren@fastwebnet.it
o si colleghi al sito
www.animass.org

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**
sotto Organizzazioni non Lucrative
di Utilità Sociale - ONLUS

Per tesseramento e donazioni

c.c. postale 69116408
IBAN IT 17 J 07601 11700 0000 69116408
Banca Posta VR
IBAN IT 55 R 05034 11711 0000 00000207
Banca Popolare Verona

OMAR
Osservatorio Malattie Rare



A.N.I.Ma.S.S.
- Onlus -
Associazione Nazionale Italiana Malati
Sindrome di Sjögren



PRESENTAZIONE PROGETTO

*"Conoscere per accogliere:
il Viaggio dall'invisibilità
alla conquista della visibilità"*



VERONA

Venerdì 27 Settembre 2019
ore 17.50 - 20.00

presso la Sala Consiliare di Via Benedetti, 26/a
5ª Circoscrizione - Borgo Roma

Con il patrocinio di

OBLIGATORIO ISCRIVERSI TRAMITE
SCHEDE D'ISCRIZIONE SUL 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

Programma

Inizio ore 17.50
Accoglienza partecipanti

ore 18.00
Saluti della Presidente

ore 18.10
Saluti Autorità

STEFANO BERTACCO

Assessore ai Servizi Sociali Comune di Verona

RAIMONDO DILARA

Presidente 5^a Circostrizione

MORENO BRONZATO

Presidente Commissione Politiche Sociali
5^a Circostrizione

ore 18.30
Presentazione Progetto

**“Conoscere per accogliere: il Viaggio
dall’invisibilità alla visibilità”**

di **LUCIA MAROTTA**
con letture e intervista

NUNZIA MESSINA

Attrice della Compagnia Teatrale
Trixtragos Verona

ore 18.50
Proiezione Corto

“L'amante Sjögren”
di **MAURIZIO RIGATTI**

ore 19.10

MARIANGELA PERSONA
Dirigente Scuola “L. Milani”

COSETTA TOMAS

Insegnante e referente Progetto

CRISTINA GIAMBRA - ELENA FOSSÀ

ALESSANDRA CORSI - KRISTINA PIO

CINZIA CAVALLARO - GEREMIA BERTUCCO

ANNA BURATTO - CARMELA RUMEO

Docenti e Team

ALUNNI PARTECIPANTI AL PROGETTO

ore 19.50
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.
- Convegno Progetto “Un Premio per la Vita” il 29-01-2010 alla Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 4 premi a giovani medici specializzandi e 2 borse di studio per 24.000 euro.
- 2^a 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.
- Nel 2012 finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- 4^a Edizione Progetto “Un premio per la Vita” 03-10-2013 a Roma presso la Camera dei Deputati. Sono stati dati 2 premi e 1 borsa di studio per 11.000 euro.
- 5^a Edizione del Convegno Progetto “Un premio per la Vita” del 15-10-2014 a Roma presso la Camera dei Deputati con 2 premi e l'istituzione di 1 borsa di studio per 13.000 euro.

- 10^o Anniversario A.N.I.Ma.S.S. del 18-04-2015 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-2015 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- 10^o Convegno Nazionale “Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante” del 14-11-2015 presso il Policlinico “G.B. Rossi” di Verona.
- 07-01-2016 donati 25.000 euro per il progetto “Ricerca genetica e epidemiologica” al prof. Michele Rubini dell'Università di Ferrara.
- 02-02-2016 donati 6.000 euro per il progetto “Senza glutine e Sindrome di Sjögren” al prof. Claudio Lunardi dell'Università di Verona.
- 2^a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-2016 presso il Grand'Hotel Salerno (Sa).
- 08-12-2016 a Verona drammatizzazione “La Malata Invisibile” di Lucia Marotta al Teatro Camploy.
- 17-12-2016 a Benevento premiazione del Corto “L'amante Sjögren”, vincitore al Festival Artesia, al Teatro De Simone.
- Realizzazione del Film “La sabbia negli occhi” e presentazione in Conferenza Stampa a Roma il 08-06-2017 e a Venezia Lido il 06-09-2017.
- 3^a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren 22-23 luglio 2017 presso il Grand'Hotel Salerno (Sa).
- 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 30-03-2018 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 14-05-2018 a Torino al Salone Internazionale del Libro.
- Giugno 2018 finanziato Progetto “Un Medico al telefono” al Prof. Puccetti - AOUI Verona per 1.300 euro e acquistato e donato un Incubatore al Prof. Lunardi - AOU Verona per 6.709,80 euro.
- 4^a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren 23-07-2018 presso il Grand'Hotel Salerno (Sa).
- Presentazione del Libro “La sabbia negli occhi” il 16-11-2018 a Torino presso il Centro Servizi per il Volontariato Vol.To.
- Presentazione del Libro “La sabbia negli occhi” il 19-01-2019 a Verona presso la Sala Rossa della Provincia di Verona.