

## Progetti dell'A.N.I.Ma.S.S.

- 1) Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove una equipe di medici segua 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 specializzando 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 rara o altre chiami per informazioni il numero verde dell'ISS

**800896949**

Per iscrizioni o informazioni chiami il **338 4825642** o si colleghi a [www.animass.org](http://www.animass.org) o invii una e-mail a: [animass.sjogren@fastwebnet.it](mailto: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

presenta

# "LA MALATA INVISIBILE"

drammatizzazione in 3 atti

di LUCIA MAROTTA

con le Compagnie Teatrali  
"GTV Niù" e "Teatro di Ipazia"

**GIOVEDÌ 8 DICEMBRE 2016**  
ore **20.45**

**"TEATRO CAMPLOY" - VERONA**  
Via Cantarane, 32

**INGRESSO LIBERO FINO AD ESAURIMENTO POSTI**

Con il patrocinio di



ULSS 20  
Servizi Sociali



Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata  
Verona



Comune  
di Verona



UNIAMO  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
Rare Diseases Italy



CSV  
CENTRO SERVIZIO  
PER IL VOLONTARIATO  
DELLA PROVINCIA DI VERONA

**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](mailto:animass.sjogren@fastwebnet.it) - [www.animass.org](http://www.animass.org)

# “LA MALATA INVISIBILE”

drammatizzazione in 3 atti  
di LUCIA MAROTTA  
con le Compagnie Teatrali  
“GTV Niù” e “Teatro di Ipazia”

È la storia di Angelica Rossi, un'insegnante di scuola media, solare, amante della vita e del suo lavoro, che all'improvviso si ammala di una malattia invisibile, la Sindrome di Sjögren, trovando indifferenza e incomprensione sia nella sua famiglia che nel posto di lavoro e vivendo situazioni grottesche e paradossali. Tale drammatizzazione ironica e comica nella sua drammaticità è stata già messa in scena con successo, dall'autrice e regista Lucia Marotta, nel 2007 e 2008 rispettivamente presso l'Auditorium della Gran Guardia e il Teatro Camploy a Verona.

## PERSONAGGI

ANGELICA ROSSI	<i>malata invisibile</i>
ELIDE	<i>suocera</i>
FIGARO	<i>marito di Angelica</i>
PROF. TRIVELLA	<i>prof. di matematica</i>
MARILÙ	<i>bidella</i>
SPINELLONIS SANTINA	<i>alunna</i>
BUONGIORNO PLACIDO	<i>alunno</i>
STOCCAFISSO BEATO	<i>alunno</i>
DE IGNORANTIS DANTE	<i>alunno</i>
LA MOLLO NERINA	<i>alunna</i>
ORSO BRUNO	<i>alunno</i>
PROF. MONTAGNA MARINO	<i>medico</i>
PROF. BOMBARDA	<i>preside</i>
LAURA	<i>amica di Angelica</i>
LULÙ	<i>infermiera</i>

## 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 osteoarticolare, 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.

## 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.

## Cosa abbiamo realizzato

- V Anniversario della Fondazione dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. il 17-04-10 presso il Circolo Ufficiali.
- Presentazione presso Circolo Ufficiali di Castelvecchio a Verona il 18-06-10 del Progetto “Un Libro per la Vita”.
- V Convegno Nazionale del 03-12-10 sulla “Sindrome di Sjögren: Approccio Multidisciplinare e Riabilitativo”, tenutosi presso la Loggia di Fra Giocondo, Provincia di Verona.
- Conferenza Stampa del 28-01-11, presso Centro Medico Marani di Verona, per presentare le Linee Guida, per la Riabilitazione delle persone con Sindrome di Sjögren.
- Conferenza Stampa del 14-02-11, presso la Sala Rossa della Provincia di Verona, per presentare alle Scuole Veronesi ed omaggiandolo, il Libro di Medicina Narrativa “Dietro la Sindrome di Sjögren”.
- 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 medici specializzandi per 18.000 euro.
- 2° intervista su Rai 3 alle ore 9,15 dell'11-04-11 delle Dott.sse Marotta e Francia.
- Premiazione degli studenti a Verona durante l'evento “Conoscere per accogliere” 06-05-11.

- Finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- VI Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla “Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa”, a Verona.
- Intervista su TV2000 il 29-02-12 della Presidente per la Giornata Mondiale Malattie Rare.
- 2° Edizione Progetto “Conoscere per accogliere” rivolto alle Scuole Veronesi tenutosi il 19-05-12 presso il Circolo Ufficiali a Verona.
- 3° Edizione Progetto “Un premio per la Vita” 08-06-12 presso Camera dei Deputati a Roma. Sono state date 2 borse di studio a giovani medici specializzandi per 18.000 euro.
- VII Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla “Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa”, a Verona.
- 28 febbraio - 1-2-3 marzo 2013 Salerno, Gazebo Informativo su Malattie Rare.
- 28-02-2013 Rai News, intervista alla Dott.ssa Marotta e alla testimonial Daniela Poggi.
- 02-03-2013 Verona “Giornata malattie rare” in via Leoni 11.
- 07-05-2013 Verona Evento “Conoscere per accogliere: la Fiaba come Speranza”.
- 04-06-2013 Roma Conferenza Stampa per Presentazione Corto “L'amante Sjögren” a Villa Borghese.
- 01-07-2013 Salerno Convegno con proiezione Corto “L'amante Sjögren” al Grand Hotel.
- 03-10-2013 Roma 4° Edizione Progetto “Un premio per la vita” presso la Camera dei Deputati. Data 1 borsa di studio e 2 premi per 11.000 euro.
- 15-11-2013 Verona “VIII Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa e invalidante” presso la Gran Guardia.
- 15-10-2014 Roma 5° Edizione Progetto “Un premio per la vita” presso la Camera dei Deputati. Data 1 borsa di studio e 2 premi per 13.000 euro.
- 15-11-2014 Verona “IX Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante” presso il Policlinico G.B. Rossi.
- 18-04-2015 Verona 10° Anniversario A.N.I.Ma.S.S. presso il Circolo Unificato dell'Esercito.
- 23-07-2015 Verona Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren presso il Circolo Unificato dell'Esercito.
- 14-11-2015 Verona “X Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante” presso il Policlinico G.B. Rossi.
- 18-03-2016 Verona Convegno “Sindrome di Sjögren dalla riabilitazione al PDTA” presso il Circolo Unificato dell'Esercito.
- 16-05-2016 Verona 5° Edizione Progetto scritto nel 2010 “Conoscere per accogliere”: Emozioni e immagini presso l'Auditorium del Palazzo della Gran Guardia.
- 23-07-2016 Salerno 2° Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren presso il Grand Hotel Salerno.
- 17-12-2016 premiazione del Corto “L'amante Sjögren” vincitore al Teatro De Simone di Benevento.