

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 informazioni e iscrizioni

338 48 25 642

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. 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



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

L'Associazione **A.N.I.Ma.S.S. Onlus**

organizza

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

VERONA - 14 NOVEMBRE 2015 - ore 10.00
POLICLINICO "G.B. 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

10.00 Registrazione partecipanti

10.20 Benvenuto - Dott.ssa LUCIA MAROTTA

10.30 Saluto delle Autorità

ANNA LESO (Assessore ai Servizi Sociali e Famiglia del Comune di Verona)
Padre GIUSEPPE ZENTI (S.E. il Vescovo di Verona)
Direzione Generale ULSS 20 Verona
Direzione Generale AOUI Verona
Avv. SILVIA PLACERANI (Presidente Lions Club Verona Gallieno)
Dott.ssa ELISABETTA PERONI (Dirig. Scol. Ist. Comprensivo 2 Pescantina)
CHIARA TOMMASINI (Presidente del CSV di Verona)

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

Moderatori: Dott. ERMES VEDOVI - Dott. CARLO ROBOTTI

11.00 Visione del Cortometraggio "L'amante Sjögren"

11.20 Proiezione del backstage sul Corto "L'amante Sjögren"

11.30 Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren

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

11.40 Video "La mia malattia invisibile"

INTERVENTI DELLE AUTORITÀ

11.50 Il ruolo dei Lions nella conoscenza della malattia rara

Dott. ROBERTO TARGHETTA (Pediatra Ematologo Segr. Reg. Lions Sardegna)

INTERVENTI SCIENTIFICI

Moderatori: Dott. CARLO ROBOTTI - Dott.ssa LUCIA MAROTTA

12.00 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren

Dott.ssa ELISA TINAZZI (Immunologia Clinica - AOUI di Verona)

12.10 Manifestazioni oculari nella Sindrome di Sjögren

Dott. ALESSANDRO MORGANTE (Oculistica Ospedale B.go Trento di Verona)

12.20 Prevalenza dei disturbi cognitivi e psicopatologici

in una coorte di pazienti affetti da NeuroSjögren

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

12.30 La necessità della riabilitazione in un approccio multidisciplinare

Dott. ERMES VEDOVI (Fisiatra - AOUI di Verona)

12.40 Riabilitazione: dalla prevenzione alla cura della persona

Dott.ssa TIZIANA NAVA (Fisioterapista di Milano)

12.50 Aspetti orali e sue complicazioni in Sindrome di Sjögren

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

13.00 Le proliferazioni linfocitarie e il Linfoma

in una patologia rara sistemica

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

13.10 Aspetti dermatologici nella Sindrome di Sjögren

Dott. ARTURO GALVAN (Clinica Dermatologica - AOUI di Verona)

13.20 Ruolo del Medico MG nel sospettare una malattia rara:

la Sindrome di Sjögren

Dott. GUIDO SANNA (Responsabile Ricerca Clinica FIMMG)

13.30 LUNCH

INTERVENTI SCIENTIFICI

Moderatori: Dott. ERMES VEDOVI - Dott.ssa LUCIA MAROTTA

14.10 Nascita dell'ambulatorio polispecialistico al Policlinico di Verona

Prof. CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica - AOUI di Verona)

14.20 Risultati dello studio sulla riabilitazione

Dott.ssa M. ANTONIETTA FARA (Dir. Did. Corso di Laurea in Fisioterapia "Sapienza" - Polo Pontino Latina)

14.30 Dott. GIANNI GALEOTO - Dott.ssa ARIANNA FIORE

14.40 Ruolo dell'infermiere nell'approccio ad una malattia rara sistemica
Dott. ALBINO POLI (Presidente Collegio Didattico Corso di Laurea per infermieri)

14.50 Registro Italiano della Sindrome di Sjögren

Prof. MASSIMO TRIGGIANI (Immunologia Clinica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Salerno)

15.00 L'importanza della prevenzione odontoiatrica nella Sindrome di Sjögren

Dott.ssa ELENA POZZANI (Coord. di Branca di Odontoiatria Ulss 20, Verona)

15.10 L'aspetto psichiatrico e l'importanza della psicoterapia in una malattia rara sistemica

Dott. CARLO ROBOTTI (Psichiatra di Verona)

Dott.ssa MARCELLA PARISE (Psicoterapeuta dell'ULSS 20)

15.30 La Difesa Civica per una tutela uniforme della Sindrome di Sjögren sul territorio Nazionale e il suo inserimento nei LEA

Dott. FLAVIO MAGARINI (Presidente Cittadinanza Tribunale per i Diritti del Malato di Verona)

II SESSIONE - LA RICERCA

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

15.40 Nuovi modelli di collaborazione tra impresa del farmaco e pazienti. Il GSK Global HCP Engagement Initiative e Patient Engagement

Dott. GIUSEPPE RECCHIA (Vicepresidente GSK)

15.50 Riconoscimento in esenzione parafarmaci nella Sindrome di Sjögren

Dott. GIANMARCO PADOVANI (Consigliere Federfarma Verona)

16.00 Che cosa può fare il farmacista del SSN per la Sindrome di Sjögren, in partnership con l'Associazione?

Dott.ssa MARIA GRAZIA CATTANEO (Vicepresidente SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici Territoriali)

16.10 Le biotecnologie vegetali per lo sviluppo di un kit diagnostico innovativo per la Sindrome di Sjögren

Dott.ssa SELENE BASCHIERI (ENEA)

Dott.ssa ROBERTA ZAMPIERI (Dipartimento di Biotecnologie - Università di Verona)

16.20 TAVOLA ROTONDA: Il ruolo della ricerca genetica nella Sindrome di Sjögren

Dott. DOMENICO COVIELLO (Direttore di Genetica Umana di Genova)

Dott.ssa VIOLA CALABRÒ (Prof. di Genetica Umana di Napoli)

Prof. MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)

III SESSIONE - LA VOCE DEI PAZIENTI

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

16.50 Progetto Eupati - STEFANO MAZZARIOL

(Partecipante al 1° Corso Eupati per Pazienti Esperti)

17.00 TAVOLA ROTONDA: Gli esperti rispondono ai pazienti

17.40 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.
- 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.
- 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" 11-03-2011 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 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.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4° 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.
- 8° Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: FotograFrare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 5° 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.
- 9° Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome di Sjögren presso il Policlinico G.B. Rossi di Verona.
- 10° Anniversario A.N.I.Ma.S.S. del 18-04-15 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-15 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.