

Orphanet è finanziato dalla Comunità Europea (RD-Partial)
Ministero della Salute Italiano (Ricerca corrente).
In particolare i dottori Giovanni Zotta,
Giacinto e Bruno Canquione per il continuo sostegno al progetto,
presso l'Istituto Mendel dall'IRCCS - Casa Sollievo della Sofferenza,
Bari, coordinato dalla dottoressa Ségolène Ayme.



2008 2009

Associazioni Italiane **Malattie Rare**

orphanet

UNIAMO



FARMINDUSTRIA

Associazioni Italiane **Malattie Rare**

2008 2009



Associazioni
Italiane
Malattie

Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren ANIMaSS ONLUS



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

— Orlus —

Associazione Nazionale Italiane
Malati Sindrome di Sjögren

Sito web: www.animass.org/sjogren

Sede: via S. Chiara, 6 - 37129 Verona

Presidente: Dott.ssa Lucia Marotta

Contatto: Tel. 045 9580027 - Cell. 333 8386993

E-mail: animass.sjogren@fastwebnet.it

Descrizione della malattia

La sindrome di Sjögren, malattia rara autoimmune, attacca tutte le mucose dell'organismo, occhi, bocca, naso, apparato respiratorio; interessa inoltre reni, pancreas, fegato, apparato cardiocircolatorio, apparato osseoarticolare. Spesso si associa ad altre patologie autoimmuni quali artrite reumatoide, LES, vasculiti, sclerodermia, tiroidite di Hashimoto fino a degenerare in un linfoma con mortalità del 5-8%. Tali problematiche acuiscono il disagio e la sofferenza dei malati per i quali non ci sono farmaci curativi e manca un centro polispecialistico per il monitoraggio e la prevenzione di questa grave patologia.

Finalità e servizi

- Offre ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza e consulenza sui servizi.
- Si batte per il riconoscimento della Sindrome di Sjögren come malattia rara.
- Promuove campagne di sensibilizzazione dei medici di base e dei farmacisti.
- Organizza dibattiti, conferenze, convegni.
- Organizza eventi per raccogliere fondi per la ricerca.

Pubblicazioni e materiale divulgativo

- Pieghevoli, brochure, locandine, manifesti.
- Articoli su quotidiani e riviste nazionali.
- Articoli su riviste e pubblicazioni scientifiche.

Patologie

Sindrome di Sjögren.