

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

- 1) Attivazione del "PULMINO DELLA SPERANZA" per trasportare e incontrare i malati della Sindrome di Sjögren al fine di dare loro sollievo, conforto e speranza.
- 2) Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove un'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.
- 3) Progetto "SALUTE TEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari.
- 4) Progetto "STUDENTI SOLIDALI" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.
- 5) Progetto "UN PREMIO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren giovani medici.

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

- Banca Popolare Commercio e Industria 2163 Verona
IT 55 S 05048 11700
000000010094
- c.c. postale 69116408



FARMINDUSTRIA
L'INDUSTRIA DEL FARMACO, L'IMPRESA DELLA VITA



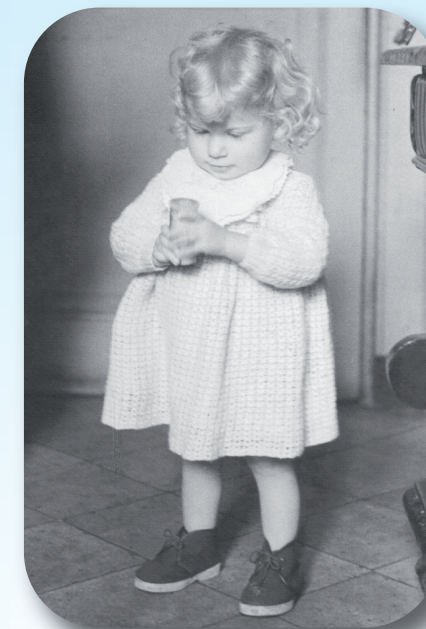
A.N.I.Ma.S.S.

– Onlus –

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

CONVEGNO

Progetto "Un Premio per la Vita"



26 MAGGIO 2009 - ore 10.30

Sala del Refettorio - Camera dei Deputati - ROMA

Programma Convegno

Sala del Refettorio - Camera dei Deputati - ROMA

Moderatore: Andrea Pancani (Capo Redattore di La7)

10.30 Saluto delle Autorità

Prof. Guido Rasi (Direttore Generale dell'AIFA)

10.40 On. Giuseppe Palumbo (Presidente XII Comm. Affari Sociali)

I SESSIONE: L'arte della malattia, bisogni e assistenza

10.50 Progetto "Un premio per la vita"

Dott.ssa Lucia Marotta (Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S.)

11.00 Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren

Prof. Guido Valesini (La Sapienza, Università di Roma)

11.10 Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune e linfoproliferativa

Prof. Salvatore De Vita (Università di Udine)

11.20 Aspetti oculari nella Sindrome di Sjögren

Prof. Stefano Bonini (Campus Biomedico di Roma)

11.30 Emarginazione di una malattia rara: la Sindrome di Sjögren

Prof. Aldo Morrone (Ospedale Gallicano di Roma)

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

Dott. Guido Sanna (Resp. Ricerca Clinica FIMMG/METIS)

II SESSIONE: La ricerca

11.50 L'impegno di Farmindustria per le malattie rare

Dott. Claudio Cavazza (Vice Presidente Cav. Lav. Farmindustria)

12.00 Necessità della Ricerca per una malattia rara: la Sindrome Sjögren

Dott. Luca Filippetto (Manager della Pfizer Italia Srl)

12.10 Ricerca e innovazione nel trattamento farmacologico delle manifestazioni oculari

Dott. Stefano Reggio (Dir. Scientifico e Rapporti Ist. Allergan SpA)

12.20 Investimenti della ricerca per la Sindrome di Sjögren
Glaxo

TAVOLA ROTONDA - Parteciperanno: Autorità, Ricercatori, Case Farmaceutiche e Giornalisti

12.30 Urgente inserimento Sindrome di Sjögren nell'aggiornamento dell'allegato 1 del DM 279/2001

Dott. Claudio Giustozzi (Associazione Dossetti)

13.20 Conclusioni

Un Premio per la Vita

MOTIVAZIONE DEL PROGETTO

La Sindrome di Sjögren, a causa della sua rarità (i malati in Italia sono circa 16.211) e complessità (perché autoimmune sistemica), non è stata oggetto di Progetti di Ricerca soprattutto in Italia.

Inoltre, ai problemi comuni a tutte le malattie rare, va aggiunto il non inserimento della grave malattia nel Registro Nazionale delle Malattie Rare sebbene abbia tutti i requisiti.

Per tali motivi, è di estrema necessità promuovere ed incentivare la Ricerca sulla Sindrome di Sjögren al fine di poter dare speranza anche a tali malati che, ad oggi, non possono guarire.

Da una parte è urgente tutelare tali malati sotto il profilo socio-assistenziale, terapeutico e farmacologico, in quanto ad essi il diritto alla salute è negato, dall'altra è diventata di estrema urgenza studiare la predisposizione genetica e i fattori di rischio al fine di poter poi pensare a farmaci che possano bloccare la malattia, se non addirittura poterla guarire.

Ad oggi, ai malati di Sjögren vengono somministrati farmaci palliativi con forti controindicazioni, e i farmaci di fascia C e parafarmaci sono tutti a carico del malato, ad esclusione del piccolo riconoscimento ottenuto dalla Regione Veneto già menzionato.

Alla luce di quanto detto, emerge l'urgenza di stimolare il più possibile i giovani medici di varie discipline affinché si interessino con passione ed amore a tale malattia e trovino risposte per i malati che spesso, di fronte a complicazioni della patologia, sono presi dal più grande sconforto e disorientamento in quanto gli stessi medici non sanno come porre rimedio a quella complicazione.

REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

Premesso che è fondamentale promuovere l'interesse alla ricerca di tale patologia ai giovani medici di varie specializzazioni e, volendo realizzare qualcosa che resti tangibile nel tempo in memoria di una nostra associata Marlise Wank, per ricordarla e far sì che la sua morte non sia stata inutile e possa essere per noi tutti una spinta alla ricerca, proponiamo il Progetto "UN PREMIO PER LA VITA".

Marlise era affetta dalla Sindrome di Sjögren, con complicazioni a livello polmonare, degenerata in cancro.

- **Fase Propedeutica** - L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. promuoverà il concorso a premi "Marlise" Anno 2009, il primo di una lunga serie, per giovani medici specializzandi in Oculistica, Otorinolaringoiatria, Immunologia Clinica, Reumatologia, Pneumologia, Neurologia, Cardiologia, Genetica, Ginecologia, Biologia Molecolare, Gastroenterologia, Urologia, Endocrinologia ed Ematologia, e per quest'anno anche laureandi a partire dal 5 febbraio 2009 per la promozione con iscrizione entro il 10 marzo con premiazione nel mese di gennaio 2010 (22 o 29 Gennaio). La promozione avverrà attraverso pieghevoli e locandine ed i diversi mezzi di comunicazione e organi di stampa. In un primo lancio del Progetto verranno coinvolte tre Università di Roma (Campus Biomedico, Columbus e il Policlinico Umberto I), il Policlinico Giambattista Rossi di Verona, e l'Università di Udine. In futuro verranno coinvolte più Università oltre a quelle già menzionate per l'anno in corso. Verrà costituita una giuria composta da un Comitato Scientifico di tre membri: la Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S., 2 professori universitari/ricercatori scelti dall'Associazione. La promozione del Progetto avverrà attraverso una Conferenza stampa, pieghevoli, locandine e diversi mezzi di comunicazione ed organi di stampa.
- **Fase Esecutiva** - Consisterà nel raccogliere i nominativi dei partecipanti al concorso dopo contatti telefonici ed incontri nelle sedi Universitarie con i vari docenti, affinché sensibilizzino alcuni loro allievi a svolgere una tesi sulla Sindrome di Sjögren. Successivamente eseguiranno le loro ricerche e produrranno la tesi consegnandola nei termini della scadenza prevista per il 30 Novembre 2009.
- **Fase Conclusiva** - Raccolte tutte le tesi, dal 1 dicembre 2009 si costituirà la giuria già scelta a monte per visionare le tesi e premiare quelle ritenute più meritevoli.
- **Fase di Premiazione** - L'Associazione promuoverà la fase conclusiva del concorso "UN PREMIO PER LA VITA" in memoria di "Marlise" nel gennaio 2010 (22 o 29 gennaio 2010) offrendo un premio in denaro, una pergamena ed eventuali gadget. La premiazione sarà pubblicizzata attraverso una Conferenza stampa, pieghevoli, locandine ed inviti alle Autorità, agli esponenti delle varie Istituzioni, e agli enti finanziatori del Progetto. Durante la premiazione tra i vincitori sarà scelto quello meritevole dell'assegnazione della Borsa di studio da svolgere nel corso del 2010.