



**Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS**  
Sede Legale c/o Cooperativa Sociale Galileo  
Via A. Cristofoli, 33 37138 Verona  
Sede Operativa e Corrispondenza: Via S. Chiara, 6 37129 Verona  
www.animass.org/sjogren E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it  
COD FISC. 93173540233 Cell: 333 8386993

**A.N.I.Ma.S.S.  
ONLUS**

## **PROGETTO “IN VOLO PER VINCERE LA MALATTIA”**

### **Presentazione Associazione:**

L'Associazione è nata il 18/04/05, fondata dalla Dott.ssa Marotta con altri 19 malati e volontari per tutelare i diritti negati ai malati della sindrome di Sjögren, grave malattia rara altamente invalidante, degenerativa ed inguaribile.

E' riconosciuta O.D.V. con codice VR0706 dalla la Regione Veneto e registrata come ONLUS col codice fiscale 93173540233.

L'Associazione ha sede nazionale operativa in via S. Chiara 6, Verona.

E' in contatto con più di 2500 malati di tutta Italia, ed è composta da oltre 980 soci tra malati, familiari, sostenitori, medici e paramedici.

L'Associazione è l'unico punto di riferimento per tutti i malati italiani, e non solo, che trovano in essa ascolto, accoglienza, informazioni, consulenza psicologica e specialistica medica gratuita.

### **Cos'è la Sindrome di Sjögren:**

La Sindrome di Sjögren, malattia rara autoimmune, sistemica, degenerativa ed inguaribile.

Attacca tutte le mucose dell'organismo, occhi, bocca, naso, apparato respiratorio; attacca inoltre reni, pancreas, fegato, apparato cardiocircolatorio, apparato osseo articolare. Spesso si associa ad altre patologie autoimmuni quali artrite reumatoide, Les, vasculiti, sclerodermia, tiroidite di Hashimoto fino a poter degenerare in linfoma con mortalità del 5-8%. Tali problematiche acquiscono il disagio e la sofferenza di tali malati per i quali non ci sono farmaci curativi e manca un centro polispecialistico per il monitoraggio e la prevenzione di tale grave patologia.

### **Finalità dell'Associazione:**

- Offre ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza e consulenza sui servizi.
- Si batte per il riconoscimento di 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.

L'Associazione per sensibilizzare ed informare l'opinione pubblica, le Istituzioni, i medici, i ricercatori, le Case Farmaceutiche, ritiene di fondamentale importanza dare visibilità ad una malattia rara invisibile quale la Sindrome di Sjogren.

### **La Motivazione:**

Essendo la Sindrome di Sjogren una malattia rara ancora poco conosciuta e subdola, provoca spesso nella persona colpita dalla patologia, non solo un profondo disagio e smarrimento, ma anche il bisogno di isolarsi, di chiudersi in se stessa, perché non compresa, non considerata, non creduta e quindi invisibile.

Dare la possibilità alle persone con la Sindrome di Sjogren di poter esprimersi, dare voce al proprio vissuto, la propria esperienza, potrà essere di grande aiuto, anche terapeutico, di dar voce alla propria sofferenza e allo stesso tempo essere di aiuto alle stesse persone colpite dalla malattia che possano ritrovarsi in quel racconto, ma anche e soprattutto il raccontarsi significherà dare visibilità alle persone colpite dalla Sindrome di Sjogren e comunicare all'esterno ciò che non si vede, una "disabilità invisibile" che spesso può essere più grave della stessa "disabilità visibile".

Il Progetto "In volo per vincere la malattia" è rivolto a tutte gli associati con Sindrome di Sjogren e loro familiari che vogliono raccontarsi con un breve racconto, qualche poesia o disegno.

I racconti insieme a qualche poesia o disegno devono pervenire entro il 25 luglio. Tutti gli elaborati saranno esaminati dal Consiglio Direttivo dell'A.N.I.Ma.S.S. e quelli selezionati saranno pubblicati in un libro.

I racconti devono essere brevi, di massimo 4.500 battute compresi gli spazi.