

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 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.
- 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

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

presenta

"MUSICA E DANZA PER LA VITA"

si esibisce

ESPRESSIONE DANZA

conduce ANGELO DE CARLI

TEATRO CAMPLOY

24 OTTOBRE 2009 - ore 20.45

Via Cantarane, 32 - VERONA

**INGRESSO LIBERO
CON OFFERTA**

Si ringrazia

Ottica "OPTICUS" - Verona

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

Sede operativa: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA

Tel./Fax 045 9580027 - Cell. 333 8386993

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%.

E' 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 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.

***Cerchiamo
volontari e sostenitori.
Vi aspettiamo in tanti per
vincere la malattia***

Cosa abbiamo realizzato

- Istituzione di una borsa di studio presso l'Università di Udine, febbraio 2006.
- Apertura della sede nazionale dell'A.N.I.Ma.S.S. il 27-05-06 in Via S. Chiara, 6 - Verona.
- Progetto SALUTE "TEATROTERAPIA" giugno 2006 - maggio 2007.
- Conferenza del 23-10-06 sulla "Sindrome di Sjögren ed occhio secco, ansia e depressione" nella sede di Via S. Chiara, 6 - Verona.
- Provvedimento legislativo della Regione Veneto a favore dei malati con rimborso di 50 euro per farmaci.
- Convegno del 30-03-07 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" presso la Provincia di Verona con i risultati della ricerca dell'Università di Udine sull'incidenza del linfoma nella Sindrome di Sjögren.
- Spettacolo di drammatizzazione "LA MALATA INVISIBILE" del 12-05-07 presso l'Auditorium della Gran Guardia Comune di Verona. Lo spettacolo è stato il risultato del Progetto "Salute Teatroterapia" rivolto a malati, familiari e volontari.
- Promozione Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" in collaborazione con l'Avis, sez. Larino, tenutasi il 14-09-07 a Larino (CB).
- Conferenza informativa e di auto-aiuto con i malati della Toscana tenutasi il 22-09-07 presso l'Auditorium "Centro Pecci" di Prato.
- Conferenza informativa sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutasi il 26-10-07 presso la Sala Bocciofila "Montata Carra" di Porto Mantovano (MN).
- 2° Convegno Nazionale del 20-11-07 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni"

tenutosi presso la Loggia Fra Giocondo, Provincia di Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori e ricercatori.

- Partecipazione su Rai 2 il 24-11-07, nella trasmissione "Sulla Via di Damasco", della Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta, per sensibilizzare ed informare sulla Sindrome di Sjögren, malattia rara ed orfana.
- Conferenza stampa 26-02-08 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara" in collaborazione con l'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Verona.
- Partecipazione e relazione Convegno Nazionale 29-02-08 tenutasi a Roma per la "Giornata sulle malattie rare".
- Spettacolo di drammatizzazione "LA MALATA INVISIBILE SVELATA" del 17-05-08 presso il Teatro Camploy Comune di Verona. Lo spettacolo è stato il Progetto "Salute Arte Teatroterapia" rivolto ai malati, familiari e volontari.
- Relazione al Congresso Nazionale di Dermatologia e Venerologia tenutasi il 31-05-08 a Napoli sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni".
- Finanziamento Progetto di Ricerca Università di Verona 19-06-08 c/o Reparto Immunologia Clinica.
- 3° Convegno Nazionale del 21-11-08 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi presso la Loggia Fra Giocondo, Provincia di Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori e ricercatori.
- Convegno del 26-05-09 sul Progetto "Un Premio per la Vita" alla Camera dei Deputati a Roma.
- 2° partecipazione su Rai 2 il 30-05-09, nella trasmissione "Sulla Via di Damasco", della Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta, per sensibilizzare ed informare sulla Sindrome di Sjögren, malattia rara ed orfana.