



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**

VERONA 11/11/08

Progetto: "Un Premio per la Vita"

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. Ha una referente in Sardegna, la Sign.ra Anna Lombardi, una referente in Toscana, la Sign.ra Silvia Montalboddi (iscritta al forum toscano delle Malattie Rare), una referente in Puglia, la Sign.ra Nunzia Di Tommaso, una referente in Emilia Romagna, la Sign.ra Adelia Donda.

E' in contatto con più di 2000 malati di tutta Italia, ed è composta da oltre 800 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 acuiscono 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.

Cosa ha realizzato:

- E' stata fatta in febbraio 2006 una Donazione di 10.000 euro finalizzata all'istituzione di una prima Borsa di studio all'Università di Udine e in particolare al prof. Salvatore De Vita, sull' "Incidenza del Linfoma nella Sindrome di Sjögren".
- Il 23 Ottobre 2006 è stata organizzata una conferenza nella sede nazionale di via S. Chiara, 6 "Occhio Secco e Sindrome di Sjögren ansia e depressione" tenuti dalla Dott.ssa Bonora e dal Dott. Robotti.

- Il 19 Febbraio 2007 ha ottenuto e richiesto l'inserimento del D.L. (diventato poi esecutivo nel Marzo 2008). Con tale decreto le persone affette dalla Sindrome di Sjögren potranno ricevere un rimborso di 50,00€ mensili per farmaci e parafarmaci, purchè con reddito inferiore a 29.000,00€ lordi annuali. Per tale D.L è stato richiesto al Presidente della Regione Veneto e ai suoi Consiglieri, oltre che all'Ex Assessore alla Sanità On. Francesca Martini, un'integrazione a tale somma sufficiente a coprire spese che spesso superano anche 500,00/600,00€, e l'abolizione della certificazione Isee, certificazione mai richiesta per nessun'altra malattia
- Il 30 Marzo 2007 è stato organizzato un importante Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren e Sue Complicazioni" presso la Loggia Fra Giocondo Provincia di Verona. Hanno partecipato importanti relatori, e sono stati illustrati i risultati della ricerca dalla Dott.ssa Fabris dell'Università di Udine.
- Il 12 Maggio 2007 è stato presentato lo spettacolo "La Malata Invisibile" presso L' Auditorium della Gran Guardia Comune di Verona. Lo spettacolo è il risultato del Progetto Salute Teatroterapia tenutosi per un anno con malati, familiari e volontari dell' Associazione.
- Il 5 Giugno 2007 la Presidente Dott.ssa Lucia Marotta è stata eletta membro della Consulta Nazionale delle Malattie Rare, voluta dal Ministro della Salute. La consulta collabora strettamente con il Centro Nazione Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità.
- Il 14 Settembre 2007 si è promosso il Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren" in collaborazione con l'Avis a Larino (CB).
- Il 22 Settembre 2007 si è tenuta una conferenza informativa e di auto-aiuto con i malati della Toscana presso l'Auditorium di Prato.
- Il 26 Ottobre 2007 si è tenuta una conferenza informativa sulla "Sindrome di Sjögren e le sue complicazioni" presso la Sala Bocciofila di Porto Mantovano (MN).
- Il 20 Novembre 2007 si è tenuto il secondo Convegno Nazionale sulla Sindrome di Sjögren presso la Loggia Fra Giocondo in provincia di Verona al quale hanno partecipato relatori e ricercatori.
- Il 24 Novembre 2007 la Presidente dell'Associazione Dott.ssa Lucia Marotta ha partecipato alla trasmissione "Sulla Via di Damasco" su Rai 2 per sensibilizzare ed informare sulla Sindrome di Sjögren, malattia rara e degenerativa.
- Da Gennaio 2008 è attivo un servizio specialistico per gli associati dell'A.N.I.Ma.S.S. Tale servizio viene fornito con un iter preferenziale dal Prof. Claudio Lunardi dell'Università di Verona, e dalla Prof.ssa Antonella Afeltra dell'Università di Roma. Successivamente è stato ottenuto l'inserimento dell'A.N.I.Ma.S.S. nella Consulta Nazionale delle Associazioni di Pazienti di Malattie Rare.
- Il 26 Febbraio 2008 è stata indetta una Conferenza Stampa in collaborazione con l'Assessorato ai Servizi Sociali del Comune di Verona .
- Il 29 Febbraio 2008 la Dott.ssa Lucia Marotta ha partecipato al Convegno in occasione della Giornata Nazionale delle Malattie Rare presso l'Istituto Superiore della Sanità a Roma. Ha relazionato riguardo l'importanza di far uscire dall'invisibilità la Sindrome di Sjögren (e tante altre malattie rare) cercando di attirare l'attenzione dei media, dei medici, delle istituzioni e dell'opinione pubblica ed iniziare concretamente ad offrire servizi socio-assistenziali, terapeutici e farmacologici.
- Il 4 Aprile 2008 la Dott.ssa Lucia Marotta ha partecipato come relatrice alla Conferenza tenutasi presso il Policlinico di Ancona, invitata dalla Dott.ssa Maria Giovanna Danieli.
- Il 17 Maggio 2008 è stata realizzata la drammatizzazione in tre atti di Lucia Marotta dal titolo "La Malata Invisibile Svelata" tenutosi nel Teatro Camploy di Verona. Lo spettacolo è stato il risultato del Progetto "Salute Arte Teatroterapia", durato un anno, con i malati , familiari e volontari dell'A.N.I.Ma.S.S.
- Il 31 Maggio 2008 la Dott.ssa Lucia Marotta ha partecipato al quarto Congresso Nazione di Dermatologia e Venereologia tenutosi a Napoli, relazionando sulla Sindrome di Sjögren e le sue complicazioni.
- Il 19 Giugno 2008 l'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ha finanziato un Progetto di Ricerca presso l'Università di Verona, Reparto di Immunologia Clinica per un importo complessivo di 12.000,00€.
- Il 21 novembre 2008 si è tenuto il 3° Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" presso la Loggia di Frà Giocondo Provincia di Verona al quale hanno partecipato i massimi esponenti del mondo scientifico, della ricerca, delle Case farmaceutiche e le massime Autorità cittadine.

Motivazione del Progetto:

La Sindrome di Sjögren, a causa della sua rarità (i malati in Italia sono circa 17046) 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.

Progetto "Un Premio Per La Vita":

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 2008-2009, 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 a partire da fine Gennaio 2009 per la promozione con iscrizione entro il 10 marzo con presumibile conclusione gennaio 2010 (data premiazione). La promozione avverrà attraverso pieghevoli, locandine, mezzi di comunicazione e di stampa. In un primo lancio del Progetto si potrebbe pensare al coinvolgimento di due o tre Università, tra cui sicuramente il Policlinico Giambattista Rossi di Verona, il Policlinico di Udine ed eventualmente l'Unicampus di Roma. Volendo, potrebbero essere coinvolte più Università anche a livello nazionale. 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.
- **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 (che dovrebbe essere 30 novembre 2009).
- **Fase Conclusiva:** Raccolte tutte le tesi, dal 1 giugno si costituirà la giuria già scelta a monte per visionare le tesi e premiare le 14 ritenute più meritevoli.
- **Fase di Premiazione:** L'Associazione promuoverà la fase conclusiva del concorso "UN PREMIO PER LA VITA" in memoria di "Marlise" (presumibilmente 22 o 29 gennaio 2010) con il premio in denaro, pergamena ed eventuali gadget. La premiazione sarà pubblicizzata attraverso pieghevoli, locandine ed inviti alle autorità e agli esponenti delle varie Istituzioni, e sarà scelta un'adeguata sala.

Ringrazia per la cortese attenzione, e porge cordiali e sentiti saluti.

Dott.ssa Lucia Marotta