

Programma

SABATO 22 LUGLIO 2017

- 16.00 Accoglienza partecipanti
16.20 **SALUTO DI BENVENUTO**
16.30 **INTERVENTI AUTORITÀ**

Arch. VINCENZO NAPOLI (Sindaco di Salerno)
Sen. MARIA RIZZOTTI (Membro XII Commissione Igiene e Sanità)
On. PAOLA BINETTI (Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare)
On. SILVIA GIORDANO (Segretario XII Com. Aff. Soc. Camera dei Deputati)
Prof. NICOLA SILVESTRI (Direttore Sanitario AOU Salerno)
Prof. MARIO CAPUNZO (Direttore Dipart. Medicina Chirurgia e Odontoiatria Scuola Medica Salernitana - Università di Salerno)
Dr. FRANCESCO BENEVENTO (Segretario Provinciale FIMMG SA)

I SESSIONE - L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA

Conducono: ALDO PRIMICERIO - LUCIA MAROTTA

- 16.50 **Il Registro Regionale Malattie Rare della Campania**
GENEROSO ANDRIA (Resp. Centro Malattie Rare Regione Campania)
Il ruolo dell'ISS nelle Malattie Rare

DOMENICA TARUSCIO (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare)

Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren
LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

Racconti di Medicina Narrativa PINA RUSSO (Attrice)

L'ambulatorio integrato e il PDTA per una malattia sistemica
MASSIMO TRIGGIANI (Clinica Immunologica - Az. Osp. Universitaria di Salerno)

Sindrome di Sjögren una malattia rara orfana: quale assistenza?
CLAUDIO LUNARDI (Clinica Immunologica AOU di Verona)

Il Progetto Riabilitativo nella Sindrome di Sjögren

ROBERTO TORRISI (Direttore U.O.C. di Medicina Fisica e Riabilitativa P.O. di Caltagirone, ASP di Catania)

La necessità della riabilitazione in un approccio multidisciplinare
MARIA CONSIGLIA CALABRESE (Presidente S.I.Fi.R.)

L'alterata percezione del sé nel paziente con Sjögren: Nuovi aspetti riabilitativi

CHIARA CASTRONUOVO ((Neurofisiatra Psicoterapeuta, Esperta in Neuropsicologia, P.O. di Caltagirone, ASP di Catania)

Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren

SERENA LEMBO (Ricercatrice in Dermatologia - Università di Salerno)

Proiezione del backstage e del trailer del film "La sabbia negli occhi"

Problematiche e aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren

SALVATORE TROISI (Dir. Medico Oculista - Resp. Patologia S.O. AOU di Salerno)

L'aspetto psichiatrico e neurologico in una malattia rara sistemica
ADA FRANZIA (Clinica Neurologica - Pol. Umberto 1 di Roma)

Fenomeno di Raynaud e capillaroscopia

PAOLO MOSCATO (Reumatologo - AOU di Salerno)

Le problematiche sessuali della patologia

MARIA GRAZIA PICCIONI (Ginecologa e Ostetrica Università Sapienza Roma)

Malattie rare e Reti di Riferimento Europee (Ern)

OTTAVIO CORIGLIONI (Amm. Casa di Cura Salus Battipaglia e Consigliere Aiop)

Ruolo del M.M.G. nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren
ADOLFO ROCCO (Resp. Federazione FIMMG)

Sindrome di Sjögren: l'importanza dei Media
TESTIMONIANZE

II SESSIONE - LA RICERCA

Conducono: ALDO PRIMICERIO - LUCIA MAROTTA

- 19.20 **Ricerche traslazionali sulla Sindrome di Sjögren**
MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)
La chirurgia delle ghiandole salivari in corso di Sindrome di Sjögren
MASSIMO FUSCONI (Torino - Policlinico Umberto I di Roma)

Up date su che cosa può fare il farmacista del SNN in collaborazione con A.N.I.Ma.S.S.

MARIA GRAZIA CATTANEO (Vice Presidente del Consiglio Direttivo SIFO Farmacista - Resp. US Qualità Azienda SST - Papa Giovanni XXIII di Bergamo)

Patient Engagement e Paziente Esperto: nuovo ruolo del paziente nello sviluppo e nella sperimentazione clinica dei farmaci per il trattamento della Sindrome di Sjögren

WILLIAM ZAMBONI (GSK Immunology Rare Diseases Medical Director)

Cannabis Terapeutica: le nuove prospettive italiane di cura e ricerca
LORENZO CALVI (Medico Chirurgo Specialista Terapia Antalgica, Farmacologia e Fitoterapia - Milano)

20.00 Presenta: MICHELA PERROTTA

TAVOLA ROTONDA: Raccontare la malattia attraverso il Cinema
ALESSANDRO ZIZZO (Regista) - GREGORIO MARIGGIÒ (Produttore esecutivo) - il piccolo FABIO FERRARA (nel ruolo di Sergio bambino)

20.10 **Conclusioni**

20.20 **Cena sociale**

DOMENICA 23 LUGLIO 2017

- 10.00 Accoglienza partecipanti c/o Grand Hotel
10.30 **Un viaggio nella storia della medicina "Museo della Medicina"**
11.30 **Museo Papi**
12.30 **Conclusione**

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%. È 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.

Cosa abbiamo realizzato

- Febbraio 2006 consegnati 10.000 euro all'Università di Udine per la Ricerca sull'incidenza del linfoma nella Sindrome di Sjögren.
- Febbraio 2007 ottenuto il DL Regione Veneto a favore delle persone con Sindrome di Sjögren che riconosce 50,00 euro mensili per parafarmaci o farmaci di fascia C.
- Dicembre 2008 consegnati 12.000 euro all'Università di Verona per la Ricerca della proteina Lipocalina da utilizzare nella diagnosi precoce della Sindrome di Sjögren.

- 2ª partecipazione su Rai 2 il 30-05-09, nella trasmissione "Sulla Via di Damasco", della Presidente del l'A.N.I.Ma.S.S., per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren, malattia rara ed orfana.
- 4º Convegno Nazionale del 27-11-09 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi a Verona in Provincia.
- Presentazione del libro il 03-12-09 "Dietro la Sindrome di Sjögren" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren.
- Convegno Progetto "Un Premio per la Vita" il 29-01-10 alla Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 4 premi a giovani medici specializzandi e 2 borse di studio per 24.000 euro.
- Intervista su Rai 3 il 12-02-10 nella trasmissione "10 minuti di..." alla Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. Dott.ssa Lucia Marotta.
- Presentazione presso Circolo Ufficiali di Verona del Progetto "Un Libro per la Vita" sulla rara malattia, il 18-06-10
- 5º Convegno Nazionale del 03-12-10 sulla "Sindrome di Sjögren: Approccio Multidisciplinare e Riabilitativo", tenutosi a Verona.
- Conferenza Stampa del 28-01-11, presso il Centro Medico Marani di Verona, per presentare le Linee Guida, per la Riabilitazione delle persone affette dalla Sindrome di Sjögren.
- Conferenza Stampa del 14-02-11, presso la Sala Rossa della Provincia di Verona, per presentare il Libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", di Lucia Marotta.
- 2ª Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 11-03-2011 presso la Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 2 premi e 2 borse di studio a giovani medici specializzandi per 18.000 euro.
- Premiazione degli studenti a Verona che hanno partecipato al Progetto "Conoscere per accogliere" 06-05-2011.
- Finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- 6º Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 7º Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4ª Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 03-10-13 a Roma presso la Camera dei Deputati. Sono stati dati 2 premi e una borsa di studio per 11.000 euro.
- 8º Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4ª Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: FotograFrare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 5ª Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la Vita" del 15-10-14 a Roma presso la Camera dei Deputati con due premi e l'istituzione di una borsa di studio per totali 13.000 euro.
- 9º Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome di Sjögren presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.
- 10º Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara" del 14-11-15 presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.
- Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23 luglio 2015 a Verona presso Circolo Ufficiali Castelvecchio.
- 2ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23 luglio 2016 a Salerno presso il Grande Hotel.
- Convegno "Comunicare una malattia rara: la Sjögren" il 16 febbraio 2017 a Torino.
- Conferenza Stampa del Film "La sabbia negli occhi" l'8 giugno 2017 a Roma presso la Casa del Cinema.