

Chi siamo

A.N.I.Ma.S.S. è stata fondata a Verona 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.

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

- 1) Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove una 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.
- 2) Progetto "SALUTE TEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari.
- 3) Progetto "CONOSCERE PER ACCOGLIERE" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.
- 4) Progetto "UN PREMIO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren giovani medici specializzandi e istituire borse di studio.
- 5) Progetto "UN LIBRO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e finanziare borse di studio.
- 6) Progetto di "COMUNICAZIONE" con la realizzazione del Corto "L'AMANTE SJÖGREN" e del Film "LA SABBIA NEGLI OCCHI" per dare visibilità alla malattia rara.
- 7) Progetto "LA FIABA COME SPERANZA" con la realizzazione del libro di favole per sensibilizzare e avvicinare alla malattia rara i piccoli e giovani.

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 può chiamare per informazioni e iscrizioni il

338.4825642

inviare una e-mail a:
animass.sjogren@fastwebnet.it
o si colleghi al sito
www.animass.org

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**
sotto Organizzazioni non Lucrative
di Utilità Sociale - ONLUS

Per tesseramento e donazioni

c.c. postale 69116408
IBAN IT 17 J 07601 11700 0000 69116408
Banca Posta VR
IBAN IT 55 R 05034 11711 0000 00000207
Banca Popolare Verona

Con il patrocinio di



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA
VERONA



OMAR
Osservatorio Malattie Rare



ASSOCIAZIONE TITOLARI DI FARMACIA
FEDERFARMAVERONA

Presentazione del libro "La sabbia negli occhi"

di LUCIA MAROTTA



VERONA
Sabato 19 Gennaio 2019
ore 10.00 - 14.00

presso la Sala Rossa
della Provincia di Verona
Piazza dei Signori

OBBLIGATORIO ISCRIVERSI TRAMITE SCHEDA D'ISCRIZIONE SUL SITO

A.N.I.Ma.S.S. Onlus
Sede operativa e legale: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA
Tel./Fax 045 9580027 - Cell. 333 8386993
e-mail: animass.sjogren@fastwebnet.it - www.animass.org

Programma

Inizio ore 9.50
Accoglienza partecipanti

ore 10.20
Saluti della Presidente

ore 10.30
Saluti Autorità
SALVATORE MULAS*
Prefetto di Verona
MANUEL SCALZOTTO*
Presidente della Provincia di Verona
RAFFAELE GROTTOLA
Direttore dei Servizi Socio Sanitari
Azienda ULSS 9 Scaligera

ore 10.50
Presentazione del libro
"La Sabbia negli Occhi"
di **LUCIA MAROTTA**
con letture e intervista
DAFNE ABRUZZINO
Attrice del Gruppo GTV NIU'

ore 11.40
TAVOLA ROTONDA
MARCO BACCHINI
Presidente di Federfarma Verona
GIUSEPPE RECCHIA
Vice Presidente Fondazione Smith Kline
CLAUDIO LUNARDI
Immunologo Clinico AOUI Verona
FRANCESCO AMADDEO
Psichiatra AOUI Verona
ALESSANDRO MORGANTE
Oculistica AOUI Verona
MARIA GRAZIA CATTANEO
Farmacista Direttivo SIFO Bergamo
LUCIA MAROTTA
Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS

Conclusioni ore 12.50
CARLO ANDREA ROBOTTI
Psichiatra e Primario Emerito AOUI Verona

Dibattito ore 13.00

* Sono stati invitati

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.
- Convegno Progetto "Un Premio per la Vita" il 29-01-2010 alla Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 4 premi a giovani medici specializzandi e 2 borse di studio per 24.000 euro.
- 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.
- Nel 2012 finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- 4ª Edizione Progetto "Un premio per la Vita" 03-10-2013 a Roma presso la Camera dei Deputati. Sono stati dati 2 premi e 1 borsa di studio per 11.000 euro.
- 5ª Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la Vita" del 15-10-2014 a Roma presso la Camera dei Deputati con 2 premi e l'istituzione di 1 borsa di studio per 13.000 euro.

- 10º Anniversario A.N.I.Ma.S.S. del 18-04-2015 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-2015 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- 10º Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante" del 14-11-2015 presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.
- 07-01-2016 donati 25.000 euro per il progetto "Ricerca genetica e epidemiologica" al prof. Michele Rubini dell'Università di Ferrara.
- 02-02-2016 donati 6.000 euro per il progetto "Senza glutine e Sindrome di Sjögren" al prof. Claudio Lunardi dell'Università di Verona.
- 2ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-2016 presso il Grand'Hotel Salerno (Sa).
- 08-12-2016 a Verona drammatizzazione "La Malata Invisibile" di Lucia Marotta al Teatro Camploy.
- 17-12-2016 a Benevento premiazione del Corto "L'Amanate Sjögren", vincitore al Festival Artesia, al Teatro De Simone.
- Realizzazione del Film "La sabbia negli occhi" e presentazione in Conferenza Stampa a Roma il 08-06-2017 e a Venezia Lido il 06-09-2017.
- 3ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren 22-23 luglio 2017 presso il Grand'Hotel Salerno (Sa).
- Pubblicazione del Libro, ottobre 2017, "La sabbia negli occhi" di Lucia Marotta, che ha ispirato liberamente il Film omonimo.
- Gennaio 2018 finanziato Progetto di ricerca predittiva sulle linfoproliferazioni e Ambulatorio Integrato al Prof. Triggiani - AOU Salerno per 15.000 euro.
- Pubblicazione del Libro, febbraio 2018, "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME".
- Debutto il 30 marzo 2018 al Teatro Brancaccino a Roma dello spettacolo "Monsieur Sjögren e il coraggio di una donna", liberamente ispirato al libro "La sabbia negli occhi".
- Presentazione del Libro "La sabbia negli occhi" il 14-05-2018 a Torino al Salone Internazionale del Libro.
- Giugno 2018 finanziato Progetto "Un Medico al telefono" al Prof. Puccetti - AOUI Verona per 1.300 euro e acquistato e donato un Incubatore al Prof. Lunardi - AOUI Verona per 6.709,80 euro.
- 4ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren 23-07-2018 presso il Grand'Hotel Salerno (Sa).
- Presentazione del Libro "La sabbia negli occhi" il 16-11-2018 a Torino presso il Centro Servizi per il Volontariato Vol.To.