

## 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.

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

- 1) Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove una 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.
- 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 istituzione 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" 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 chiami per informazioni il numero verde **800896949** o si colleghi a [www.animass.org](http://www.animass.org)

Per iscrizioni chiami il **338 4825642** o invii una e-mail a: [animass.sjogren@fastwebnet.it](mailto:animass.sjogren@fastwebnet.it)

## Come puoi aiutarci?

Devolvendo il 5 per 1000 nel 730 o Cud alla nostra Associazione A.N.I.Ma.S.S. inserendo 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  
Banco Posta Vr  
IBAN IT 55 R 05034 11711 000000000207  
Banca Popolare Verona



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana  
Malati Sindrome di Sjögren



## CONVEGNO

# Dalla riabilitazione e supporto psicologico al PDTA nella persona affetta dalla Sindrome di Sjögren

**VERONA - 18 MARZO 2016 - ore 14.00**  
CIRCOLO UNIFICATO DELL'ESERCITO

**È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI  
CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO**

Con il patrocinio di



Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata  
Verona



ULSS 20  
Servizi Sociali



A.I.F.I.



GIS  
Reumatologia



SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA  
OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI  
DELLE AZIENDE SANITARIE

orphanet



Comune  
di Verona

**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](mailto:animass.sjogren@fastwebnet.it) - [www.animass.org](http://www.animass.org)

## PROGRAMMA

### 14.00 Registrazione partecipanti

14.30 **Benvenuto** - LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

### 14.40 **Saluto delle Autorità**

#### **Visione del Cortometraggio "L'amante Sjögren"**

ANNA LESO (Assessore ai Servizi Sociali e Famiglia del Comune di Verona)  
Padre GIUSEPPE ZENTI (S.E. Vescovo di Verona)  
Direzione Generale AOUI Verona  
Direzione Generale ULSS 20 Verona

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

**Moderatori: LUCIA MAROTTA - ERMES VEDOVI**

### 15.10 **Criticità e assistenza delle persone con Sindrome di Sjögren**

LUCIA MAROTTA (Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

### 15.25 **Quadro clinico generale della Sindrome di Sjögren**

CLAUDIO LUNARDI (Immunologia Clinica - AOUI di Verona)

### 15.40 **Tai Chi e Nordic Walking**

GIUSEPPE PATUZZO (Immunologia Clinica - AOUI di Verona)

### 15.55 **Presentazione pratica di Tai Chi**

FRANCESCO ZAMBELLI (Praticante IWA e Insegnante Tai Chi - Verona)

### 16.05 **Idrokinesiterapia**

ERMES VEDOVI (Fisiatra - AOUI di Verona)

### 16.20 **Rapporto fisioterapista e persona con Sindrome di Sjögren: ruolo della medicina narrativa**

TIZIANA NAVA (Fisioterapista di Milano)

### 16.35 **La necessità della riabilitazione in un approccio multidisciplinare**

CARLA TOBALDINI (Fisioterapista di Verona)

### 16.50 **Promuovere e chiarire il ruolo del Farmacista SSN che, accanto al paziente, può aiutare a "superare" la patologia**

DANIELA SCALA (Medicina Nucleare AORN - "A. Cardarelli" - Napoli)

### 17.05 **Up date su che cosa può fare il farmacista del SSN in collaborazione con A.N.I.Ma.S.S.**

MARIA GRAZIA CATTANEO (Farmacista - Responsabile US Qualità Azienda SST Papa Giovanni XXII - Bergamo)

### 17.20 **Ruolo della terapia fisica nell'approccio ad una malattia rara sistemica**

PAOLA CASTELLAZZI (Specialità Medicina Fisica e Riabilitazione Direttore prof. NICOLA SMANIA)

### 17.35 **Problematiche respiratorie nella Sindrome di Sjögren**

GIULIANA FESTI (UOC di Pneumologia - Verona)

### 17.50 **L'aspetto psicosomatico e psicomédico nella Sindrome di Sjögren**

FRANCESCO AMADDEO (Direttore UOC di Psicosomatica e Psicologia Medica)

### 18.05 **Ruolo strategico dello psicologo in una malattia rara sistemica**

SILVIA PELLEGRINI (Psicologa/Psicoterapeuta - Verona)

### 18.20 **Aspetti oculari e sue complicazioni in Sindrome di Sjögren**

FRANCESCA BOSELLO (Oculistica Ospedale B.go Trento - Verona)

## **II SESSIONE - LA RICERCA**

**Moderatori: CLAUDIO LUNARDI - LUCIA MAROTTA**

### 18.35 **Nuovi modelli di collaborazione tra impresa del farmaco e pazienti. Il GSK Global HCP Engagement Initiative e Patient Engagement**

WILLIAM ZAMBONI (GSK Immunology Rare Diseases Medical Director)

### 18.50 **Genetica e Genomica della Sindrome di Sjögren**

MICHELE RUBINI (Unità di Genetica Medica - Università di Ferrara)

### 19.05 **Le biotecnologie vegetali per lo sviluppo di un kit diagnostico innovativo per la Sindrome di Sjögren**

ROBERTA ZAMPIERI (Dipartimento di Biotecnologie - Università di Verona)

### 19.15 **L'EUPATI Toolbox "La Cassetta degli attrezzi" La ricerca e sviluppo dei farmaci dalla A alla Z**

STEFANO MAZZARIOL (Membro dell'Accademia Europea dei Pazienti - Eupati)

### 19.25 **Dibattito**

### 19.45 **Conclusioni**

### 20.00 **Cena**

## **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 osseo articolare, 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.

- 4° Convegno Nazionale del 27-11-09 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi a Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori, ricercatori e massime Autorità cittadine.
- Presentazione del libro il 03-12-09 "Dietro la Sindrome di Sjögren" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e sostenere la ricerca.
- 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.
- 5° 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.
- 2° 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 nell'anno 2010/2011 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.
- 6° Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4° 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.
- 8° Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: Fotografare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 5° 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.
- 9° Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome di Sjögren presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.
- 10° Anniversario A.N.I.Ma.S.S. del 18-04-15 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-15 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- 10° Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante" del 14-11-15 presso il Policlinico "G.B. Rossi" Verona.