

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 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 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 rara o altre malattie chiami per informazioni il numero verde dell'Iss **800896949** o si colleghi a www.animass.org

Per iscrizioni chiami il **338 4825642** o invii una e-mail a: 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

Con il Patrocinio di:



L'Associazione di Volontariato A.N.I.Ma.S.S.
e

il Centro Servizi per il Volontariato Vol.To
in occasione del
RARE DISEASE DAY 2017
vi invitano al convegno

Comunicare una malattia rara

Presentazione del Corto
"L'Amante Sjögren"
Finalista in Rai e Vincitore al
Festival Artelesia Divabili

TORINO

GIOVEDÌ 16 FEBBRAIO 2017
ore 17.00

presso il Centro Servizi
per il Volontariato Vol.To
Via Giolitti, 21

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

17.00 Registrazione partecipanti

17.20 Benvenuto - LUCIA MAROTTA

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

17.30 Saluto delle Autorità

SILVIO MAGLIANO

(Presidente Vol.To)

È stato invitato l'Assessore alla Sanità

ANTONIO SAITTA

SEN. MARIA RIZZOTTI

XII Commissione Igiene Sanità

17.50 Letture di alcuni racconti tratti dal Libro

Dietro la Sindrome di Sjögren

Attrici Dafne Abbruzzino, Nunzia

Messina della Compagnia teatrale

"TRIXTRAGOS" di Verona

Proiezione Corto

"L'Amante Sjögren" Proiezione del Backstage

18.20 Criticità e assistenza delle persone con la Sindrome di Sjögren

LUCIA MAROTTA

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

18.30 ENRICO FUSARO

(Direttore S.C. Reumatologia AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)

18.40 TIZIANA NAVA

(Docente Universitario Past Liaison Office Italian European League Against Rheumatism Eular)

18.50 MARIA GRAZIA CATTANEO

(Farmacista Direttivo Sifo Responsabile Qualità Azienda Papa Giovanni XXIII - Bergamo)

19.00 Alessio Terzi Segretario regionale di Cittadinanzattiva Piemonte

19.10 Dibattito

19.30 Conclusioni

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.
- 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 il 28-01-11, presso il Centro Medico Marani Verona, per presentare le Linee Guida, per la Riabilitazione delle persone affette dalla Sindrome di Sjögren.
- Conferenza Stampa del 14-02-11, presso la 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.
- 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.
- 8° Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4ª Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: Fotogra-Frare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 9° Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome 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.
- 5ª Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la 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 23-7-15 presso il Circolo Unificato dell'Esercito Vr
- 10° Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante" del 14-11-15 presso il Policlinico "G.B. Rossi" Verona.
- 07-01-16 donati 25000 euro per il progetto "Ricerca genetica e Epidemiologica" al prof. Michele Rubini Università Ferrara
- 02-02-16 donati 6000 euro per il progetto "Senza glutine e Sindrome di Sjögren" al prof. Claudio Lunardi Università Verona
- 2 giornata mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-16 presso Grand'Hotel Salerno (Sa) "Era presente la Testimonial Daniela Poggi"
- 08-12-16 Verona drammatizzazione "La Malata Invisibile" di Lucia Marotta al Teatro Camploy
- 17-12-16 Benevento Premiazione Corto L'Amante Sjögren, vincitore al Festival Artelesia, al Teatro De Simone