

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 équipe 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" 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.
- 8) Progetto "UN MEDICO AL TELEFONO".

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 per informazioni 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



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

– Onlus –

Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

*4^a Giornata
Mondiale
della
Sindrome
di Sjögren*

23 LUGLIO 2018 - ore 10.30

GRAND HOTEL SALERNO

Sala Riunioni

Lungomare Clemente Tafuri, 1 - SALERNO

È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO

Con il Patrocinio di



Programma

LUNEDÌ 23 LUGLIO 2018

10.30 Accoglienza partecipanti

10.50 **SALUTO DI BENVENUTO**

INTERVENTI AUTORITÀ

Dr. GIUSEPPE LONGO (Direttore Generale Azienda Ospedaliera)

Arch. VINCENZO NAPOLI (Sindaco di Salerno)

Sen. LAURA BIANCONI

Sen. PAOLA BINETTI

Dr. COSIMO MAIORINO (Direttore Sanitario AOU Salerno)

Prof. MARIO CAPUNZO (Direttore Dipart. Medicina Chirurgia e Odontoiatria Scuola Medica Salernitana - Università di Salerno)

Dr. DARIO PANDOLFI (Presidente Federfarma Salerno)

Dr. FRANCESCO BENEVENTO (Segretario Provinciale FIMMG SA)

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

Moderatori: MARIA GRAZIA PICCIONI - LUCIA MAROTTA

11.20 **Il Registro Regionale delle Malattie Rare della Campania**

GIUSEPPE LIMONGELLI (Resp. Centro Malattie Rare - Regione Campania)

Master sulle Malattie Rare

FIORENZO MIGNINI (Dir. Dipartimento Bioetica - Università di Camerino)

Lettura Magistrale: Il ruolo dell'ISS nelle Malattie Rare e nei Registri

DOMENICA TARUSCIO (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS)

11.50 Moderatori: PAOLO MOSCATO - SALVATORE TROISI

Criticità e bisogni inesi delle persone con Sindrome di Sjögren

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

Sindrome di Sjögren una malattia rara orfana: quale assistenza?

CLAUDIO LUNARDI (Clinica Immunologica - AOUI di Verona)

Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren

SERENA LEMBO (Ricercatrice in Dermatologia - AOU di Salerno)

12.20 **RACCONTARE LA MALATTIA ATTRAVERSO IL CINEMA**

Proiezione del Film "La sabbia negli occhi" di Alessandro Zizzo

13.50 Light lunch

14.30 Moderatori: PAOLO MOSCATO - ADOLFO ROCCO

Presentazione libro "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME" - LUCIA MAROTTA, ADA FRANCIA,

MARIA GRAZIA PICCIONI e MASSIMO FUSCONI

L'aspetto psichiatrico e neurologico in una malattia rara sistemica

ADA FRANCIA (Clinica Neurologica - Policlinico Umberto 1 di Roma)

Le problematiche sessuali nella persona con Sindrome di Sjögren

MARIA GRAZIA PICCIONI (Ginecologia e Ostetrica - Università Sapienza Roma)

L'importanza della riabilitazione in un approccio multidisciplinare

MARIA CONSIGLIA CALABRESE (Presidente S.I.F.R.)

II SESSIONE - LA RICERCA

15.20 **Sindrome di Sjögren: coliche salivari e mucus plug**

MASSIMO FUSCONI (Otorino - Policlinico Umberto 1 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)

Sperimentazione clinica dei farmaci per il trattamento

della Sindrome di Sjögren

GIUSEPPE RECCHIA (VP, Direzione Medica & Scientifica GlaxoSmithKline S.p.A.)

III SESSIONE - SOSPETTO DIAGNOSTICO-PDTA

Moderatori: SALVATORE SENATORE - LUCIA MAROTTA

15.50 **Problematiche ed aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren**

SALVATORE TROISI (Oculista - AOU di Salerno)

Fenomeno di Raynaud e capillaroscopia nella Sindrome di Sjögren

PAOLO MOSCATO (Reumatologo - AOU di Salerno)

Attuazione PDTA per una malattia sistemica rara

LUCIA MAROTTA, GENEROSO ANDRIA, PAOLO MOSCATO,

SALVATORE TROISI, ADA FRANCIA, MARIA GRAZIA PICCIONI,

MASSIMO FUSCONI, MARIA CONSIGLIA CALABRESE

Accuratezza e validità del questionario SF 36

sulla qualità di vita e la disabilità percepita

STEFANO FILIPPO CASTIGLIA (Fisioterapista - Università Sapienza Roma)

Ruolo del MMG nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren

ADOLFO ROCCO

16.50 **Dibattito**

17.20 **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.
- 2ª partecipazione su Rai 2 il 30-05-09, nella trasmissione "Sulla Via di Damasco", della Presidente dell'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 16-02-17 a Torino.
- Realizzazione del Film "La sabbia negli occhi" e presentato in Conferenza Stampa a Roma 8-6-17 e a Venezia Lido 6-9-17.
- 3ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren 22-23 luglio 2017 a Salerno presso il Grande Hotel.
- 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 maggio 2018 a Torino al Salone Internazionale del Libro.
- Presentazione del Libro "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME" l'8 giugno 2018 a Roma presso la Casa dell'Aviatore.
- Giugno 2018 finanziato Progetto "Un Medico al telefono" al Prof. Puccetti - AOUI Verona per 1.300,00 euro e acquistato e donato un Incubatore al Prof. Lunardi - AOUI Verona per 6.709,80 euro.