

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 può chiamare per informazioni e iscrizioni il numero **338.4825642** inviare una e-mail a: **animass.sjogren@fastwebnet.it** o collegarsi 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
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 organizzano il Convegno

Conoscere una malattia rara

Sindrome di Sjögren: problematiche odontoiatriche, sistemiche, linfoproliferative e socio-assistenziali

Sabato 27 ottobre 2018
ore 10.00 - 13.30

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

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

Ore 10.00: Accoglienza partecipanti

Ore 10.20: **SILVIO MAGLIANO**

Presidente Vol.To

LUCIA MAROTTA

Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS

Ore 10.50: **Proiezione Corto "L'amante Sjögren"**

Ore 11.10: **SEN. MARIA RIZZOTTI**

Membro della XII^o Commissione Igiene e Sanità

ASS. ANTONIO SAITTA

Assessore alla Sanità Regione Piemonte*

Ore 11.20: **ADRIANA CAFARO**

Odontoiatra Dental School
Università di Torino

Ore 11.30: **MARCO CABRAS**

Odontoiatra Dental School
Università di Torino

Ore 11.40: **ALESSIO GAMBINO**

Odontoiatra Dental School
Università di Torino

Ore 11.50: **MARIA CHIARA DITTO**

SC Reumatologa AOU
Città della Salute e della Scienza di Torino

Ore 12.00: **ROBERTO FREILONE**

Ematologo Direttore SSD
Referente Malattie Rare
ASLTO4 Ciriè - Chivasso - Ivrea

Ore 12.10: **GUIDO SANNA**

MMG Responsabile Formazione FIMMG - Sardegna

Ore 12.20: **TIZIANA NAVA**

Fisioterapista - Università di Milano

Ore 12.30: **CHIARA CORINNA BENEDETTI**

Presidente ONPS e Ambasciatrice di Pace
Universal Peace Federation

Ore 12.40: **TIZIANA VALENTE**

Membro del Direttivo
di Cittadinanzattiva - Piemonte

(*è stato invitato)

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 e 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 29-01-10 alla Camera dei Deputati a Roma. Sono stati dati 4 premi a giovani medici specializzandi e 2 borse di studio per 24.000 euro.
- 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.
- Nel 2012 finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di 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 1 di studio per 11.000 euro.

- 5° Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la Vita del 15-10-14 a Roma presso la Camera dei Deputati con 2 premi e l'istituzione di una borsa di studio per 13.000 euro.
- 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.
- 2ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-16 presso Grand'Hotel Salerno (Sa).
- 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.
- 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.
- Giugno 2018 finanziato Progetto "Un Medico al telefono" al Prof. Puccetti - AOU Verona per 1.300,00 euro e acquistato e donato un Incubatore al Prof. Lunardi - AOU Verona per 6.709,80 euro.
- 4ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren 23.07.18 presso il Grand Hotel Salerno.