

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 "CONOSCERE PER ACCOGLIERE" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.
- 3) Progetto "UN LIBRO PER LA VITA", per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e finanziare borse di studio.
- 4) Progetto di "COMUNICAZIONE" con la realizzazione del Corto "L'AMANTE SJÖGREN" e del Film "LA SABBIA NEGLI OCCHI" per dare visibilità alla malattia rara.
- 5) 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 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

*5^a Giornata
Mondiale
della
Sindrome
di Sjögren*

27 LUGLIO 2019 - ore 9.00

GRAND HOTEL SALERNO

Sala Riunioni

Lungomare Clemente Tafuri, 1 - SALERNO

È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO

Con il Patrocinio di



Programma

SABATO 27 LUGLIO 2019

- 9.00 Accoglienza partecipanti
- 9.20 **SALUTO DI BENVENUTO**
- 9.30 **INTERVENTI AUTORITÀ**
Dr.ssa GIULIA GRILLO* (Ministro della Salute)
Arch. VINCENZO NAPOLI (Sindaco di Salerno)
DARIO LOFFREDO (Assessore Comune di Salerno)
Dr. GIOVANNI D'ANGELO (Presidente Ordine dei Medici)
Dr.ssa MARIA GABRIELLA DE SILVIO (Presidente AIDM Sezione Trotula)
Dr.ssa GIGLIOLA PESSOLANO (Vice Presidente Federfarma Salerno)
Dr. FRANCESCO BENEVENTO (Segretario Provinciale FIMMG SA)
Dr.ssa CARMELA MUCCIONE (Presidente dell'Ordine delle Ostetriche di Salerno)
- I SESSIONE - L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA**
Moderatori: CARLO CRUDELE - ADOLFO ROCCO - GENEROSO ANDRIA
- 10.00 **Criticità e bisogni inevasi delle persone con Sindrome di Sjögren**
LUCIA MAROTTA (Presidente Nazionale A.N.I.Ma.S.S. ONLUS)
- 10.10 **Il Registro Nazionale delle Malattie Rare della Campania e proposta di rarità della Sindrome di Sjögren primaria**
GIUSEPPE LIMONGELLI (Centro Regionale Malattie Rare Regione Campania)
- 10.20 **Come gestire la Sindrome di Sjögren primaria**
NADIA STORTI (Direttore Sanitario ASUR Marche)
- 10.30 **Il ruolo del Referente dell'ASL Salerno per le Malattie Rare**
MARIA IMMACOLATA BORRELLI (Referente Malattie Rare ASL Salerno).
- 10.40 **Lettura Magistrale: Il ruolo dell'ISS nelle Malattie Rare e nei Registri con attenzione alla Sindrome di Sjögren primaria**
DOMENICA TARUSCIO (Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS)
PAOLO SALERNO (Medico Chirurgo - Centro Nazionale Malattie Rare - ISS)
- 10.50 **Approccio multidisciplinare della Sindrome di Sjögren sistemica**
PATRIZIA AMATO (Specialista in Reumatologia e Medicina interna - ULSS Salerno)
- 11.00 **Problematiche ed aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren**
SALVATORE TROISI (Oculista - AOU Salerno)
Moderatori: SALVATORE SENATORE - LUCIA MAROTTA
- 11.10 **Sindrome di Sjögren primaria una malattia rara orfana: quale assistenza?**
CLAUDIO LUNARDI (IO di Malattie Autoimmuni - AOUI Verona)
- 11.20 **L'aspetto neurologico in una malattia rara sistemica: NeuroSjögren**
ADA FRANCA (Neurologa - Presidente Scan Onlus - Roma)
- 11.30 **Aspetti ginecologici e problematiche sessuali della persona con Sindrome di Sjögren**
MARIA GRAZIA PICCINI (Ginecologa e ostetrica - Università Sapienza Roma)
- 11.40 **L'inserimento della psicoterapia nell'approccio multidisciplinare della Sindrome di Sjögren**
DOMENICO MAZZULLO (Psichiatra e Psicoterapeuta - Roma)
- 11.50 **Gli aspetti psicosomatici della Sindrome di Sjögren. Una patologia fortemente invalidante per il corpo e per la mente**
FRANCESCO AMADDEO (Psichiatra e Direttore U.O.C. di Psicopatologia e Psicologia Medica - AOUI Verona)
- 12.00 **Riconoscimento farmaci sostitutivi per la tutela della Salute della Sindrome di Sjögren primaria sistemica**
UGO TRAMA (Dir. Gen. Tutela Salute e Coord. SSR - Dir. UOD 06 Politica del Farmaco e Dispositivi)
- 12.10 **RACCONTARE LA MALATTIA ATTRAVERSO IL CINEMA**
Presenta PINA RUSSO
Proiezione del corto "L'amante Sjögren" di Maurizio Rigatti

- 12.30 **Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren**
ANNUNZIATA RAIMONDO (Dermatologa - AOU Salerno)
- 12.40 **Aspetti pneumonologici e riabilitazione respiratoria**
ALESSANDRO VATRELLA (Pneumologo - AOU Salerno)
ANGELOANTONIO MAGLIO (Pneumologo - AOU Salerno)
- 12.50 **Problematiche odontoiatriche e protocolli per la prevenzione**
UMBERTO ROMEO (Professore associato Dipartimento Scienze Odontostomatologiche e Maxillo Facciali - "Sapienza" Roma)
GIANLUCA TENORE (Ricercatore TD Dipartimento Scienze Odontostomatologiche e Maxillo Facciali - "Sapienza" Roma)
- II SESSIONE - LA RICERCA**
Moderatori: ADOLFO ROCCO - CARLO CRUDELE
- 13.00 **Ricerca predittiva linfomi sulla Sindrome di Sjögren primaria**
MASSIMO TRIGGIANI (Clinica Immunologica - AOU Salerno)
- 13.10 **Sindrome di Sjögren: Sintesi di IL-17 nelle cellule duttali: possibile fattore predittivo di malattia**
MASSIMO FUSCONI (Otorinolaringoiatra - Policlinico Umberto I di Roma)
- 13.20 **Master sulle malattie rare con attenzione alla Sindrome di Sjögren primaria**
FIORENZO MIGNINI (Direttore dei Master e Ricerca Clinica e Sviluppo dei Farmaci Università di Camerino)
- 13.30 Lunch
- III SESSIONE - SOSPETTO DIAGNOSTICO - AMBULATORIO INTEGRATO - INVALIDITA' CIVILE**
Moderatori: MARIA GABRIELLA DE SILVIO - LUCIA MAROTTA
SALVATORE SENATORE
- 14.30 **Ruolo del MMG nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren e sospetto diagnostico**
ELIO GIUSTO (Presidente Coop. Scafati - Cons. Ordine medici, MMG)
- 14.40 **Ruolo dell'infermiere nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren**
PINO DI MAIO (Infermiere-CPS-AOU Salerno)
- 14.50 **Ruolo del fisioterapista nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren**
MARIACONSILIA CALABRESE (Dir. Attività Formative C.d.L. in Fisioterapia AOU SA Presidente AIFI Campania, Presidente SIFIR)
- 15.00 **Ruolo del Medico Legale nelle Commissioni invalidi, handicap e legge 104/92**
OSCAR PETRUZZELLA (Responsabile U.O.C. Medicina legale INPS Salerno)
- 15.10 **L' idoneità lavorativa della persona malata di Sindrome di Sjögren**
VINCENZO RONCA (Dir. Medico Servizio d'Igiene e Medicina del Lavoro ASL Salerno)
- 15.20 **Tavola Rotonda**
Relatori e Moderatori
- 16.00 **Conclusione**

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.
- 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.
- 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 Grand 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 Grand 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 Brancaccio 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.
- 4ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23 luglio 2018 a Salerno presso il Grand Hotel.
- 26/01/2019 Salerno Convegno ECM la Sindrome di Sjögren: una malattia invisibile.
- 09/03/2019 Salerno Le Donne per le Donne: Raccontarsi e Raccontare La Sabbia negli Occhi.
- 04/05/2019 Roma Convegno ECM la Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla insieme.