

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
338.4825642

o inviare una e-mail a:
animass.sjogren@fastwebnet.it
o si colleghi 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



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

- Onlus -

Associazione Nazionale Italiana Malati
Sindrome di Sjögren

Presentazione del libro
"Sindrome di Sjögren:
conoscerla e curarla
INSIEME"



ROMA - 8 GIUGNO 2018 - ore 20.00
Casa dell'Aviatore - Viale dell'Università, 20

Con il patrocinio di



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



A.I.F.I.



Rare Diseases Italy



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

LE AUTORITÀ

Sen. MARIA RIZZOTTI

On. PAOLA BINETTI

LUCIA MAROTTA

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

MAURO CELLI

Responsabile Malattie Rare
AOU Policlinico Umberto I - Roma

MARCO DE VINCENTIIS

Direttore UOC ORL
Università "La Sapienza" - Roma

ANTONIO GRECO

Direttore Dipartimento Organi di Senso
Università "La Sapienza" - Roma

ARTURO CAVALIERE

Direttore UOC Farmacia Aziendale - Roma

ADA FRANCIA

Neurologa
Università "La Sapienza" - Roma

MARIA GRAZIA PICCIONI

Ginecologa
Università "La Sapienza" - Roma

MASSIMO FUSCONI

Otorino Laringoiatra
Università "La Sapienza" - Roma

Chi siamo

A.N.I.Ma.S.S. è stata fondata a Verona 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. Ha una sezione A.N.I.Ma.S.S. anche a Torino presso il Vol.To di via Giolitti 21.

Quotidianamente l'Associazione dà informazioni attraverso il sito www.animass.org e rispondendo alle e-mail indirizzate ad animass.sjogren@fastwebnet.it.

Inoltre l'Associazione dà ascolto ed aiuto alle persone che chiamano allo **045.9580027**. Per le consulenze agli associati funziona il cellulare **333.8386993**. L'Associazione oltre ad informare ed indirizzare le persone malate organizza Conferenze e Convegni per sensibilizzare sulla rara malattia; organizza la Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren; sostiene l'ambulatorio presso l'Università di Salerno e la ricerca.

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 osteo-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%.

Cosa abbiamo realizzato

Dal 2006 sono state istituite varie Borse di studio per fare ricerca sulla Sindrome di Sjögren.

Dal 2008 sono stati attivati ambulatori a Verona, Roma e successivamente a Salerno presso gli Ospedali Universitari. L'Associazione sostiene economicamente tali ambulatori.

Dalla sua fondazione ha realizzato Convegni Regionali e Nazionali per la sensibilizzazione e informazione sulla malattia.

Ha pubblicato nel novembre 2009 il libro di medicina narrativa "**Dietro la Sindrome di Sjögren**" dove sono raccolte 50 storie di donne colpite dalla malattia rara ma che continuano a lottare e sperare nella ricerca.

Ha prodotto nel maggio 2013 il Cortometraggio "**L'amante Sjögren**" liberamente ispirato a due racconti del libro "**Dietro la Sindrome di Sjögren**".

Ha pubblicato nel novembre 2013 il libro di fiabe "**La Principessa Luce e Lo Gnomo Felicino**" dedicato ai più piccoli e tradotto anche in inglese.

Ha pubblicato il libro "**La sabbia negli occhi**" nel 2017 che ha ispirato liberamente il film omonimo 2017 e uno spettacolo teatrale "**Monsieur Sjögren e il coraggio di una donna**" presentato in anteprima a Roma il 30 marzo 2018.