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

Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren

CHI SIAMO

>> CHI SIAMO

L’ Associazione A.N.I.Ma.S.S. ONLUS Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, **è stata fondata il 18.04.2005 a Verona da Lucia Marotta e altri 19 membri** tra malati, familiari e simpatizzanti.

E' iscritta al Registro Regionale delle Associazioni di Volontariato del Veneto, codice regionale VR0706. E’ accreditata presso l’Agenzia delle Entrate con il C.F. 93173540233.

Dalla sua fondazione l’Associazione è cresciuta e conta oggi 600 soci tra malati, familiari, medici, e paramedici. **E’ in contatto con più di 1000 malati** e quotidianamente risponde alle decine di telefonate di aiuto e offre un servizio di ascolto, informazioni, accoglienza e consulenza psico-medica.

Ha una sede operativa nazionale in Via Santa Chiara, 6 Verona.

L’Associazione è stata fondata per tutelare i malati affetti dalla Sindrome di Sjögren, patologia rara, orfana, degenerativa, autoimmune ed inguaribile.



>> CHI SIAMO

La Sindrome di Sjogren è ancora **poco conosciuta**, e a causa della sua complessità, perché sistemica, **è difficile da diagnosticare**.

La Sindrome di Sjögren attacca tutte le mucose dell'organismo, occhi, bocca, naso, apparato respiratorio; attacca inoltre reni, pancreas, fegato, apparato cardiocircolatorio, apparato osteo-articolare. Spesso si associa ad altre patologie autoimmuni quali artrite reumatoide, Les, vasculiti,sclerodermia, tiroidite di Hashimoto, sindrome Fibromialgica etc. fino a poter degenerare in linfoma con mortalità del 5-8%.

Tali problematiche acuiscono il disagio e la sofferenza di tali malati per i quali non ci sono farmaci curativi e manca un centro polispecialistico per il monitoraggio e la prevenzione di tale grave patologia. L'Associazione inoltre sta lottando affinché tale patologia venga inserita nel registro delle malattie rare ed ha ottenuto un provvedimento legislativo da parte della Regione Veneto che riconosce ai malati con Sindrome di Sjogren un rimborso di 50,00 euro mensili per farmaci non ancora reso attuativo.

COSA ABBIAMO REALIZZATO

>> COSA ABBIAMO REALIZZATO

E’ stata fatta in **febbraio 2006 una Donazione di 10.000 euro** erogata dalla “Valdadige Costruzioni”, **finalizzata all’istituzione di una prima Borsa di studio all’Università di Udine** e in particolare al prof. Salvatore De Vita.

Il 23 0ttobre 2006 è stata organizzata una conferenza nella sede nazionale di via S. Chiara, 6 “ Occhio Secco e Sindrome di Sjogren ansia e depressione” tenuti dalla Dott.ssa Bonora e dal Dott. Robotti.

Il **30 marzo 2007 è stato organizzato un importante Convegno “Sindrome di Sjogren e Sue Complicazioni” presso la Loggia fra Giocondo Provincia di Verona.** Hanno partecipato importanti relatori, e sono stati illustrati i risultati della ricerca, Frutto della Donazione su menzionata, dalla Dott.ssa Fabris dell’ Università di Udine.



la presidente dell' Associazione A.N.I.Ma.S.S. Dott. Lucia Marotta e alcuni relatori del Convegno "Sindrome di Sjogren e sue complicazioni" tenutosi il 30 marzo 2007 presso la loggia "Fra Giocondo" Provincia di Verona

>> COSA ABBIAMO REALIZZATO

Il **12 maggio 2007 è stato presentato lo spettacolo "La Malata Invisibile" presso L'Auditorium della Gran Guardia** Comune di Verona. **Lo spettacolo è stato il risultato del Progetto Salute Teatroterapia tenutosi per un anno con malati, familiari e volontari dell' Associazione.**

L' Associazione A.N.I.Ma.S.S. fa parte della Consulta Nazionale delle Associazioni di pazienti di Malattie Rare.

La Presidente Dott.ssa Lucia Marotta è membro del Tavolo Consultivo Malattie rare del Ministro Senatrice Livia Turco**, i cui lavori sono iniziati il 5 giugno 2007 a Roma.**

Il 9 settembre 2007 l' Associazione A.N.I.Ma.S.S. ha partecipato alla festa del Volontariato in Piazza Bra.

Il **14 settembre 2007** in collaborazione con l' AVIS Nazionale e Comunale **è stato organizzato il Convegno "Sindrome di Sjogren e sue complicazioni"** che si è tenuto a **Larino (Campobasso)** ore 18.00.



Convegno Sindrome di Sjogren del 14/09/2007 Larino Campobasso
La presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. con d.ssa Sara Salvin, la P.te Avis, collaboratori Avis



I relatori al Convegno sulla "Sindrome di Sjogren e sue complicazioni" tenutosi il 14/09/07 a Larino (Campobasso)

Il **22 settembre 2007** è stata organizzata una **Conferenza informativa e di auto aiuto per i malati ed i loro familiari** tenutasi presso **l'Auditorium del centro "Pecci" a Prato.**



Oltra un centinaio di malati toscani affetti da Sindrome di Sjogren presenti nell' Auditorium del Pecci per la Conferenza informativa di auto-aiuto tenutasi a Prato il 22/09/07



La Presidente Dott.ssa Lucia Marotta con la collaboratrice Rosa Cappillo alla Conferenza informativa e di auto-aiuto tenutasi a Prato il 22/09/07

Il **26 ottobre 2007** è stata organizzata **Conferenza informativa e di sensibilizzazione sulla Sindrome di Sjogren presso la sede della Bocciofila "Montata Carra" a Porto Mantovano** (MN).



La Presidente dell' A.N.I.Ma.S.S., Dott.ssa Lucia Marotta viene presentata da un membro della Società Bocciofila (Montata Carra) di Porto Mantovano (Mantova) ad apertura della Conferenza da lei tenuta il 26 ottobre 2007 dal titolo "Conosciamo la Sindrome di Sjogren".



Più di un centinaio tra malati e familiari presenti alla Conferenza "Conosciamo la Sindrome di Sjogren" tenutasi il 26 ottobre 2007 presso la sede della Società Bocciofila "Montata Carra", che è stata presentata dalla Presidente dell' A.N.I.Ma.S.S. Lucia Marotta.

>> COSA ABBIAMO REALIZZATO

L' 11 novembre 2007 la 3^ Premiazione per la solidarietà dell' Associazione A.N.I.Ma.S.S. ad Abano Terme da parte del gruppo Genc.

Il 20.11.2007 è stato organizzato il 2^ Convegno Nazionale “Sindrome di Sjogren e sue complicazioni presso la Loggià “Frà Giocondo” Verona.

Il 24.11.2007 intervista su Rai 2 nella trasmissione “Sulla Via di Damasco” alla Presidente dell’A.N.I.Ma.S.S. per sensibilizzare e informare sulla Sindrome di Sjogren

PROGETTI DELL' A.N.I.Ma.S.S.

>> PROGETTI DELL' A.N.I.Ma.S.S.

- Istituire a Verona il primo "**CENTRO PILOTA POLISPECIALISTICO**" dove un' equipe di medici segua i malati nelle 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.

- Attivazione del "**PULMINO DELLA SPERANZA**" per trasportare e incontrare i malati della Sindrome di Sjogren al fine di dare loro sollievo, conforto e speranza.

- Progetto "**SALUTE TEATROTERAPIA**" rivolto ai malati, familiari e volontari (2^ anno di attuazione).

- Progetto "**TELEFONO AMICO X SINDROME DI SJOGREN + PATOLOGIE CORRELATE**" per rispondere alle innumerevoli richieste di aiuto.

- Progetto "**STUDENTI SOLIDALI**" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjogren gli studenti delle scuole.

FINALITA' DELL' A.N.I.Ma.S.S.

>> FINALITA' DELL' A.N.I.Ma.S.S.

-**Offrire** ai malati e ai loro familiari **informazioni, assistenza, consulenza psico-medica, ascolto ed accoglienza**.

-**Battersi per il riconoscimento di malattia rara** per esenzione ticket.

-**Campagna di sensibilizzazione** di tutti i medici di base e farmacisti collocando locandine sia negli studi medici che nelle farmacie.

-**Organizzare dibattiti, conferenze, convegni** e vari eventi di cui uno di portata nazionale per istituire borse di studio da destinare a vari ricercatori.

BISOGNI DEI PAZIENTI

>> BISOGNI DEI PAZIENTI

Essendo la **Sindrome di Sjogren** una patologia autoimmune, sistemica, degenerativa, può colpire tutte le mucose dell' organismo, creando nel 70% delle persone colpite, **un quadro clinico veramente pesante e una qualità di vita spesso molto scadente.**

A tale complessità sintomatica vanno aggiunte le complicazioni, che possono divenire anche gravi e compromettere ulteriormente la qualità di vita dei pazienti, per non parlare dei casi in cui la **patologia degenera in linfoma con rischio di mortalità del 5-8%.**

Alla **gravità ed invalidità che la patologia comporta, va aggiunto il profondo disagio e senso di abbandono** che colpisce tutti i nostri assistiti, dal meno grave al più grave.

La sofferenza della malattia e il disagio psichico di non essere capiti ed accolti, crea un profondo malessere psicologico che porta tali pazienti a cadere preda della depressione e ad isolarsi non trovando risposte e servizi socio-assistenziali.

>> BISOGNI DEI PAZIENTI

Un altro importante bisogno è legato al **riconoscimento dei farmaci di fascia C o parafarmaci** per le innumerevoli sintomatologie dolorose di tali pazienti, che si vedono costretti a pagarsi ogni cosa a partire dalle lacrime artificiali monodose.

Ad oggi è riconosciuto solo il siccafluid, farmaco che viene tollerato da appena il 10% dei nostri assistiti.

La **Sindrome di Sjogren** oltre ad essere una grave patologia, **è anche rara ma orfana** in quanto **non ancora riconosciuta ed inserita come malattia rara nel Registro Nazionale delle malattie rare**. Tale inserimento è urgente e necessario per **tutelare** tali pazienti **sotto il profilo socio-assistenziale, terapeutico e farmacologico**.

Garantire il riconoscimento dell' invalidità al 100% per una patologia sistemica degenerativa, il cui decorso ancora non si conosce.

Garantire le persone affette da **Sindrome di Sjogren sui posti di lavoro** con la legge 104.

Garantire la diagnosi (che spesso arriva anche **dopo 5/8/10 anni**) **e il monitoraggio della patologia** istituendo **centri di riferimento poli-specialistici** per rispondere e tutelare le innumerevoli sintomatologie dolorose e diverse complicazioni, e allo stesso tempo fare ricerca.

CONCLUSIONI

>> CONCLUSIONI

Poichè la **Sindrome di Sjogren** è stata fino ad oggi **ignorata**, necessita di essere presa in carico da tutte le istituzioni e gli organi competenti, affinchè i pazienti possano essere tutelati come quelli di tante altre malattie rare, forse più diffuse e meno gravi di questa.

Mi auguro con tutto il cuore, per il bene di tutti i malati che io ho l' onore di presiedere, che la **Sindrome di Sjogren** venga **riconosciuta ed inserita nel Registro Nazionale delle malattie rare** con il sostegno di tutti.

Solo insieme, A.N.I.Ma.S.S., Azienda Ospedaliera, Esperti, Ricercatori ed Istituzioni, possiamo vincere questa sacrosanta battaglia nonostante le enormi difficoltà ed ostacoli che incontriamo quotidianamente lungo il nostro cammino.

Un grande grazie per l' attenzione.

La Presidente

Dott.ssa Lucia Marotta