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 800 soci tra malati, familiari, medici, e paramedici. **E’ in contatto con più di 2000 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 reso attuativo da marzo 2008.

COSA ABBIAMO REALIZZATO

Il **14 Novembre 2005** la **Prima Premiazione per la solidarietà dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S.** ad Abano Terme da parte del gruppo Genc.



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 **18 Aprile 2006 Conferenza stampa** presso la sala del Comune di Verona per il **Primo anniversario della fondazione dell’A.N.I.Ma.S.S**. Erano presenti dirigenti dell’Ulss 20, specialisti della malattia rara e rappresentanti del mondo politico.



Il **27 Maggio 2006 è stata inaugurata** l'**apertura** della **Sede Nazionale dell'A.N.I.Ma.S.S. in via Santa Chiara, 6 Verona**. Erano presenti sua Eccellenza il Prefetto Sig.ra Italia Fortunati e funzionari dell'Ulss 20, dell'Azienda Ospedaliera e del mondo politico.



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 **22 Novembre 2006 Seconda Premiazione per la solidarietà dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S.** ad Abano Terme da parte del gruppo Genc.



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 Novembre 2007 è stato organizzato il 2^ Convegno Nazionale “Sindrome di Sjogren e sue complicazioni presso la Loggià “Frà Giocondo” Verona.

Il 24 Novembre 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

>> COSA ABBIAMO REALIZZATO

- **Il 26 Febbraio 2008 è stata organizzata una conferenza stampa in collaborazione con l'Assessore ai Servizi Sociali Stefano Bertacco per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjogren, malattia rara in attesa di essere inserita nel Registro Nazionale.**

- **Il 29 Febbraio 2008 la Presidente Dott.ssa Lucia Marotta ha partecipato come relatrice, in qualità di membro della consulta, alla giornata nazionale delle malattie rare a Roma in collaborazione con l'Istituto Superiore della Sanità e il Ministero della Salute.**

- **Il 17 Maggio 2008 è stato presentato lo spettacolo "La malata invisibile svelata" presso il Teatro Camploy Comune di Verona. Lo spettacolo è stato il risultato del progetto salute arteteatroterapia tenutosi per un anno con malati, familiari e volontari dell'Associazione.**

- **Il 31 Maggio 2008 la Presidente ha partecipato come relatrice sulla Sindrome di Sjogren e sue complicazioni dermatologiche al Congresso di Dermatologia e Venereologia tenutosi a Napoli.**

- **Il 19 Giugno 2008 è stato finanziato per € 12.000 il progetto di ricerca presso l'Università di Verona reparto di Immunologia Clinica del Prof. Claudio Lunardi.**

Il **27 Ottobre 2008** La **Presidente ha partecipato** come membro della Consulta Nazionale Malattie Rare **al Convegno Internazionale Malattie Rare e farmaci orfani** tenutosi a Roma presso l'Istituto Superiore di Sanità dal 27 al 31 Ottobre



Il **9 Novembre 2008 la 4^ Premiazione per la solidarietà dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S.** ad Abano Terme da parte del gruppo Genc.

Il **21 Novembre 2008** è stato organizzato il **3° Convegno Nazionale "Sindrome di Sjogren e sue complicazioni"** presso la Loggia Fra Giocondo Provincia di Verona.




3° CONVEGNO NAZIONALE
"Sindrome di Sjogren
e sue complicazioni"
3° CONVEGNO NAZIONALE
"Sindrome di Sjogren
e sue complicazioni"
3° CONVEGNO NAZIONALE
"Sindrome di Sjogren
e sue complicazioni"











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.

-Progetto "**UN PREMIO PER LA VITA**" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjogren i giovani medici specializzandi di varie cliniche.

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 e l'inserimento nel Registro Nazionale delle Malattie Rare** insieme alle altre 109 che attendono di entrare.

-**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**. I **malati in Italia** secondo i dati epidemiologici **sono 17.046** con una incidenza **di 2,49 malati su 10.000 abitanti.** Per tali motivi la Sindrome di Sjogren deve essere giustamente integrata alle 109 malattie rare che attendono l'inserimento del Registro Nazionale Delle Malattie Rare per il diritto e la tutela della salute sancito dalla Costituzione (articolo 32).

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