

## 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 segua 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](http://www.animass.org)

Per iscrizioni chiami il  
**338 4825642**  
o invii una e-mail a:  
[animass.sjogren@fastwebnet.it](mailto: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

## XI CONVEGNO NAZIONALE "Sindrome di Sjögren: approccio multidisciplinare per un'efficace presa in carico"

**SALERNO | Sala Gonfalone Comune  
12 OTTOBRE 2019 | ore 8.45-14.00**

È OBBLIGATORIO ISCRIVERSI CON SCHEDA SCARICABILE DAL SITO

Con il Patrocinio di



# Programma

**SABATO 12 OTTOBRE 2019**

- 8.45 Coffee break  
9.00 Accoglienza partecipanti  
9.10 **SALUTO DI BENVENUTO**  
9.20 **INTERVENTI AUTORITÀ**  
Dr.ssa GIULIA GRILLO\* (Ministro della Salute)  
Arch. VINCENZO NAPOLI\* (Sindaco Comune di Salerno)  
Dr.ssa GAETANA FALCONE (Assessore Pari Opportunità Comune di Salerno)  
Dr. GIOVANNI D'ANGELO (Presidente Ordine dei Medici)  
Dr. DARIO PANDOLFI (Presidente Federfarma di Salerno)  
Dr.ssa CARMELINA ROMANO (Tesoriera AIDM Sezione Tropicale)  
Dr.ssa CARLA SABATELLA (Farmacista Dirigente ASL Salerno)
- I SESSIONE - L'ARTE DELLA MALATTIA, BISOGNI E ASSISTENZA**  
Moderatori: CARMELINA ROMANO - MARIO ASCOLESE
- 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 **Problematiche ed aspetti degenerativi dell'occhio nella Sindrome di Sjögren**  
SALVATORE TROISI (Oculista - AOU Salerno)
- 10.20 **Il Registro Regionale delle Malattie Rare della Campania con attenzione alla Sindrome di Sjögren primaria**  
GIUSEPPE LIMONGELLI (Centro Regionale Malattie Rare Regione Campania)
- 10.30 **L'attenzione alla Sindrome di Sjögren primaria da parte del Referente Asl 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**  
ROBERTA PRIORI (Reumatologa - Policlinico Umberto I di Roma)
- 11.00 **Aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren**  
SERENA LEMBO (Dermatologa - AOU Salerno)
- 11.10 **Aspetti pneumonologici e riabilitazione respiratoria**  
ALESSANDRO VATRELLA (Pneumologo - AOU Salerno)
- 11.20 **Problematiche odontoiatriche e protocolli per la prevenzione**  
ALESSIO GAMBINO (Odontoiatra Dental School - Università di Torino)
- 11.30 **RACCONTARE LA MALATTIA ATTRAVERSO IL CINEMA**  
Presenta PINA RUSSO, ANNA DE ROSA e TITTY FICUCIELLO
- 11.40 **Proiezione del corto "L'amante Sjögren" di MAURIZIO RIGATTI**  
Moderatori: CARLO CRUDELE - LUCIA MAROTTA
- 12.00 **Il fenomeno di Raynaud e l'importanza della capillaroscopia nella Sindrome di Sjögren**  
PAOLO MOSCATO (Specialista in Reumatologia e Medicina Interna - AOU Salerno)
- 12.10 **Aspetti ginecologici e problematiche sessuali della persona con Sindrome di Sjögren**  
LUCIA MERLINO (Ginecologa e Ostetrica - Università Sapienza di Roma)
- 12.20 **L'inserimento della psicoterapia nell'approccio multidisciplinare della Sindrome di Sjögren**  
DOMENICO MAZZULLO (Psichiatra e Psicoterapeuta - Roma)

\* Sono stati invitati

- 12.30 **Riconoscimento e Terapia del dolore: Fans, Oppioidi, Cannabis terapeutica**  
SARA CAPORUSCIO (Medico Specialista Ambulatoriale di Reumatologia ASL Roma e Viterbo)

## II SESSIONE - LA RICERCA

Moderatori: MARIO ASCOLESE - CARLO CRUDELE - LUCA CASELLA

- 12.40 **L'aspetto neurologico in una malattia rara sistemica: NeuroSjögren e risultati ricerca**  
ADA FRANZIA (Neurologa - Presidente Scan Onlus - Roma)
- 12.50 **Le problematiche del cavo orale e la chirurgia delle ghiandole salivari**  
MASSIMO FUSCONI (Otorinolaringoiatra - Policlinico Umberto I di Roma)
- 13.00

## III SESSIONE - SOSPETTO DIAGNOSTICO - AMBULATORIO INTEGRATO - INVALIDITA' CNOIVILE

Moderatori: CARMELINA ROMANO - LUCIA MAROTTA

- 13.10 **Ruolo del MMG nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren e sospetto diagnostico**  
SALVATORE BUONOCORE (Vicepresidente Cooperativa Scafati)
- 13.20 **Ruolo dell'Ostetrica nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren**  
CARMEN MUCCIONE (Presidente Ordine delle Ostetriche)
- 13.30 **Ruolo del Fisioterapista nella gestione integrata della Sindrome di Sjögren**  
MARIA CONSIGLIA CALABRESE (Presidente SIFIR - Presidente AIFI Campania)
- 13.40 **Ruolo del Medico Legale nelle Commissioni invalidi, handicap e legge 104/92**  
OSCAR PETRUZZELLA (Responsabile U.O.C. Medicina Legale INPS - Salerno)
- 13.50 **L'idoneità lavorativa della persona malata di Sindrome di Sjögren**  
DOMENICO DELLA PORTA (Direttore del Dipartimento di Prevenzione ASL Salerno)
- 14.00 **Conclusioni**

## 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: Fotografare" 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 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.
- 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.
- 5ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 27 luglio 2019 a Salerno presso il Grand Hotel.