

## Programma

**17.00 Registrazione partecipanti**

**17.20 Benvenuto - LUCIA MAROTTA**

(Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

**17.30 Saluto delle Autorità**

**SILVIO MAGLIANO**

(Presidente Vol.To)

È stato invitato l'Assessore alla Sanità

**ANTONIO SAITTA**

**SEN. MARIA RIZZOTTI**

XII Commissione Igiene Sanità

**17.50 Letture di alcuni racconti tratti dal Libro**

***Dietro la Sindrome di Sjögren***

*Attrici Dafne Abbruzzino, Nunzia*

*Messina della Compagnia teatrale*

*"TRIXTRAGOS" di Verona*

**Proiezione Corto**

***"L'Amante Sjögren" Proiezione del Backstage***

**18.20 Criticità e assistenza delle persone con la Sindrome di Sjögren**

**LUCIA MAROTTA**

(Presidente A.N.I.Ma.S.S.)

**18.30 ENRICO FUSARO**

(Direttore S.C. Reumatologia AOU Città della Salute e della Scienza di Torino)

**18.40 TIZIANA NAVA**

(Docente Universitario Past Liaison Office Italian European League Against Rheumatism Eular)

**18.50 MARIA GRAZIA CATTANEO**

(Farmacista Direttivo Sifo Responsabile Qualità Azienda Papa Giovanni XXIII - Bergamo)

**19.00 Alessio Terzi** Segretario regionale di Cittadinanzattiva Piemonte

**19.10 Dibattito**

**19.30 Conclusioni**

## 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 osseoarticolare, 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%. È una patologia altamente invalidante e colpisce prevalentemente le donne (9-1, anche in età giovanile, a partire da 15 anni con un picco tra 20-30 e 40-50), con forti ripercussioni socio-familiari per mancanza della presa in carico del paziente affetto da una patologia ancora non riconosciuta come rara, grave e degenerativa.

## 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.
- 4° Convegno Nazionale del 27-11-09 sulla "Sindrome di Sjögren e sue complicazioni" tenutosi a Verona, al quale hanno partecipato illustri relatori, ricercatori e massime Autorità cittadine.
- 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.
- 5° Convegno Nazionale del 03-12-10 sulla "Sindrome di Sjögren: Approccio Multidisciplinare e Riabilitativo", tenutosi a Verona.
- Conferenza Stampa il 28-01-11, presso il Centro Medico Marani Verona, per presentare le Linee Guida, per la Riabilitazione delle persone affette dalla Sindrome di Sjögren.
- Conferenza Stampa del 14-02-11, presso la Provincia di Verona, per presentare il Libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", di Lucia Marotta.

- 2° 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.
- Premiazione degli studenti a Verona che hanno partecipato nell'anno 2010/2011 al Progetto "Conoscere per accogliere" 06-05-2011.
- Finanziamento di 23.000 euro destinati all'Ambulatorio dedicato e alla Ricerca presso l'Immunologia Clinica di Verona.
- 6° Convegno Nazionale del 18-11-11 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", tenutosi a Verona presso la Provincia.
- 7° Convegno Nazionale del 17-12-12 sulla "Sindrome di Sjögren: malattia rara, autoimmune, sistemica e linfoproliferativa", a Verona.
- 4° 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.
- 8° Convegno Nazionale del 15-11-13 sulla Sindrome di Sjögren presso il Palazzo della Gran Guardia di Verona.
- 4° Edizione Progetto "Conoscere per accogliere: Fotogra-Frare" tenutosi il 7-5-14 presso l'Auditorium di Verona.
- 9° Convegno Nazionale del 15-11-14 sulla Sindrome 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.
- 5° Edizione del Convegno Progetto "Un premio per la di Sjögren presso il Policlinico "G.B. Rossi" di Verona.
- 10° Anniversario A.N.I.Ma.S.S. del 18-04-15 presso il Circolo Unificato dell'Esercito di Verona.
- Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-7-15 presso il Circolo Unificato dell'Esercito Vr
- 10° Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante" del 14-11-15 presso il Policlinico "G.B. Rossi" Verona.
- 07-01-16 donati 25000 euro per il progetto "Ricerca genetica e Epidemiologica" al prof. Michele Rubini Università Ferrara
- 02-02-16 donati 6000 euro per il progetto "Senza glutine e Sindrome di Sjögren" al prof. Claudio Lunardi Università Verona
- 2 giornata mondiale della Sindrome di Sjögren del 23-07-16 presso Grand'Hotel Salerno (Sa) "Era presente la Testimonial Daniela Poggi"
- 08-12-16 Verona drammatizzazione "La Malata Invisibile" di Lucia Marotta al Teatro Camploy
- 17-12-16 Benevento Premiazione Corto L'Amante Sjögren, vincitore al Festival Artelesia, al Teatro De Simone