

## Progetti dell'A.N.I.Ma.S.S.

- 1) Attivazione del **"PULMINO DELLA SPERANZA"** per trasportare e incontrare i malati della Sindrome di Sjögren al fine di dare loro sollievo, conforto e speranza.
- 2) 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.
- 3) Progetto **"SALUTE TEATROTERAPIA"** rivolto a malati, familiari e volontari.
- 4) Progetto **"CONOSCERE PER ACCOGLIERE"** per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.
- 5) Progetto **"Un Premio per la Vita"**, per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren giovani medici specializzandi e istituzione borse di studio.
- 6) Progetto **"UN LIBRO PER LA VITA"**, per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren e finanziare borse di studio.

## 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 e si sente solo e abbandonato chiami per informazioni e iscrizioni

il **333 83 86 993**

numero verde **800896949**

oppure invii una e-mail a:  
**animass.sjogren@fastwebnet.it**  
o si colleghi a  
**www.animass.org/sjogren**

## 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

## Per tesseramento e donazioni

c.c. postale 69116408  
IBAN IT 17 J 07601 11700 0000  
69116408

Con il patrocinio



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

– Onlus –  
**Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren**

organizza

## EVENTO PREMIAZIONI

*Progetto*  
*"Conoscere*  
*per accogliere"*

*Rivolto alle Scuole Veronesi*

**VERONA - 6 MAGGIO 2011 - ore 21.00**

Salone Circolo Ufficiali di Castelvechio

Con il contributo



**A.N.I.Ma.S.S. Onlus**

Sede operativa: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA  
Tel./Fax 045 9580027

## Programma

**Moderatrice:** Dott.ssa ANNA LISA TIBERIO  
(Resp. Int. Educ. Cont. MIUR Aut. Off.  
XII Ufficio Scolastico di Verona)

Saluto delle Autorità:

- S.E. Vescovo di Verona GIUSEPPE ZENTI
- Direttore della Bristol-Myers Squibb  
dott. GIORGIO GHIGNONI
- Assessore al Decentramento  
Comune di Verona MARCO PADOVANI
- In delega alla Direzione Generale Ulss 20 Verona  
dott. PAOLO COSTA
- Dirigente UST Verona dott. GIOVANNI PONTARA
- Procuratore della Repubblica presso il Tribunale  
Militare di Verona dott. ENRICO BUTTITA
- Comandante Circolo Ufficiali di Castelveccchio  
Col. WALTER DI DOMENICA
- Presidente del CSV di Verona ELISABETTA BONAGIUNTI
- Dirigente Scolastico Nuovo Liceo Artistico  
"Nani-Boccioni" di Verona prof. SERGIO AMBROGGI
- Dirigente Scolastico Istituto Comprensivo "A. Montini"  
Castelnuovo del Garda dott.ssa EMILIA BRESSANELLI

Presentazione del Progetto "Conoscere per accogliere"  
Presidente A.N.I.Ma.S.S. dott.ssa LUCIA MAROTTA

### PREMIAZIONI

dei giovani studenti che hanno partecipato al Progetto  
"Conoscere per accogliere"

Rinfresco.

Si ringrazia  Bristol-Myers Squibb

## Progetto "Conoscere per accogliere"

**Motivazione del Progetto** - La Sindrome di Sjögren, a causa della sua rarità (i malati in Italia sono 16211) e complessità (perché autoimmune sistemica), non è stata oggetto di Progetti di Ricerca soprattutto in Italia.

Inoltre, ai problemi comuni a tutte le malattie rare, va aggiunto il non inserimento della grave malattia nel Registro Nazionale delle Malattie Rare sebbene ne abbia tutti i requisiti e nei LEA.

Per tali motivi, è di estrema necessità promuovere ed incentivare la Ricerca sulla Sindrome di Sjögren al fine di poter dare speranza anche a tali malati che, ad oggi, non possono guarire.

Accanto a tale necessità, va affiancata la sensibilizzazione e la conoscenza di tale malattia. Partendo da quest'ultima necessità, abbiamo ritenuto estremamente importante proporre l'informazione della patologia attraverso un percorso formativo ed educativo che sia, non solo finalizzato alla conoscenza della malattia rara, ma anche e soprattutto di accoglienza del malato raro da parte dei giovani studenti affinché comprendano che è importante accogliere il diverso, dare un senso alla loro vita e allo stesso tempo comprendere l'importanza della salute, evidenziando che è un bene prezioso che non va sprecato con comportamenti a rischio, e di pensare di dedicare del tempo nell'Associazione di volontariato imparando a dire, a fare e a essere cittadini attivi. Inoltre col Progetto vogliamo aiutare gli studenti ad accostarsi con curiosità ed intelligenza a situazioni umane diverse ed anche alle problematiche relative alla malattia rara e alla disabilità.

## Realizzazione del Progetto

Premesso che è importante far conoscere tale malattia anche nel mondo giovanile, abbiamo proposto il Progetto "Conoscere per accogliere" per l'anno scolastico 2010/2011 nelle Scuole di Verona. Tale Progetto formativo è stato rivolto agli studenti delle scuole medie inferiori e superiori al fine di far conoscere la rara malattia, attraverso testimonianze dal vivo, al fine di infondere coraggio, quindi voglia di lottare e di non arrendersi, anche di fronte ad una malattia che può stravolgere la vita e renderne la qualità scadente. Attraverso la conoscenza della malattia, legata alla testimonianza della lettura di racconti e poesie tratte dal libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", scritto dalla dott.ssa Lucia Marotta sono state proposte varie possibilità espressive agli studenti: dalla pittura, alla scultura, alla narrazione, alla poesia, al canto e alla musica. Il Progetto si concluderà con uno Evento Conclusivo, il 6 maggio 2011 a cui saranno invitati gli Organi Scolastici, le Autorità, gli studenti e i genitori.

• **Fase Propedeutica** - L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus ha promosso il Progetto tra i giovani studenti dell'Istituto Comprensivo "A. Montini" di Castelnuovo del Garda (VR) e dell'Istituto Secondario Superiore - Istituto Statale d'Arte "N. Nani" - Liceo Artistico Statale "U. Boccioni" per l'anno accademico 2010/2011; e durante il percorso formativo e di sensibilizzazione si sono aggiunti anche studenti di altre scuole che hanno dimostrato attraverso i loro elaborati una profonda sensibilità e maturità e si sono lasciati emozionare dalla storia di un vissuto doloroso. La promozione di tale Progetto è avvenuto attraverso pieghevoli e brochure e la testimonianza dal vivo di Lucia Marotta, Presidente di A.N.I.Ma.S.S. Onlus, colpita dalla rara malattia, la Sindrome di Sjögren. Sono stati, in questa prima fase, letti racconti e poesie tratti dal libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren". La presentazione dell'Associazione di volontariato e la promozione del Progetto è avvenuta attraverso incontri coi Dirigenti Scolastici, coi professori interessati e successivamente in diverse classi per far conoscere le attività di solidarietà dell'Associazione e motivare gli studenti ad accostarsi con curiosità ed intelligenza alla difficile realtà della malattia rara che crea disabilità.

• **Fase Esecutiva** - È consistita nell'individuare classi e gruppi di studenti che hanno poi partecipato al Progetto formativo, aderendo ai laboratori espressivi che sono stati loro proposti. In questa seconda fase, l'Associazione si è avvalsa comunque della collaborazione dei docenti.

• **Fase Produttiva** - Una volta individuati i giovani studenti si sono attivati i vari laboratori proposti, affinché ogni studente o gruppi di studenti, guidati nel loro percorso dall'insegnante, hanno realizzato un prodotto finale, inerente al Progetto educativo e formativo "Conoscere per accogliere", esprimendo non solo le loro potenzialità ma soprattutto le emozioni provate entrando in empatia con la persona colpita dalla malattia rara e contemporaneamente avvicinarsi al volontariato decidendo anche di dedicare del tempo libero a chi è meno fortunato.

• **Fase Conclusiva** - I vari prodotti espressivi, dei vari laboratori, saranno presentati e inseriti nell'evento finale del 6 maggio 2011 che si terrà presso il Salone del Circolo Ufficiali di Castelveccchio, dove le diverse forme espressive saranno unificate e i giovani avranno modo di divenire protagonisti del proprio percorso formativo ed educativo. Durante l'evento i giovani, che avranno partecipato al Progetto "Conoscere per accogliere" con il contributo del CSV saranno premiati con dei gadget e i loro lavori saranno inseriti nel libro che realizzeremo con il contributo della Bristol-Myers Squibb.