



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS

Sede Legale e Operativa: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

www.animass.org/sjogren

E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it

COD FISC. 93173540233

Cell: 333 8386993

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

Verona 17/09/2018

Gent.mo Dirigente Scolastico

Oggetto: Presentazione Progetto “Conoscere per accogliere: Il Viaggio dall’invisibilità alla conquista della visibilità”

L’Associazione Nazionale A.N.I.Ma.S.S. Onlus è stata fondata il 18 aprile 2005 a Verona per tutelare le persone malate, di Sindrome di Sjögren, malattia rara, cronica, inguaribile e degenerativa, nel loro diritto alla salute. È in contatto con più di 7.000 persone e il sito è stato visitato da circa 150.000 persone. Conta più di 2000 soci ed è l’unico punto di riferimento per tutte le persone colpite dalla rara malattia, la Sindrome di Sjögren e i loro familiari. Offre informazioni, ascolto oltre a consulenza psicologica e medica, collaborando dal 2008 con varie Università. Organizza Convegni Nazionali e Regionali, Progetti ed Eventi. Ha pubblicato tre libri: uno di medicina narrativa “Dietro la Sindrome di Sjögren”, l’altro di fiabe “La Principessa Luce e Lo Gnomo Felicino” per sensibilizzare sulla malattia sia i grandi che i più piccoli, e un libro autobiografico “La sabbia negli occhi” che ha ispirato liberamente il Film “La sabbia negli occhi”. Inoltre, ha realizzato il Cortometraggio “*L’amante Sjögren*” liberamente ispirato a un racconto del libro di medicina narrativa e interpretato dalla testimonial Daniela Poggi e dall’attore Gabriele Rossi.

Tale Corto è arrivato finalista in Rai Cinema Chanel e vincitore al Festival Artelesia Divabili.

Nel 2017 è stato realizzato il Film “ La Sabbia negli Occhi “ ispirato al libro Autobiografico omonimo.

Tale film ha ottenuto ottime recensioni e apprezzamenti e sta girando per molte sale cinematografiche.

L’Associazione, ritenendo fondamentale sensibilizzare gli studenti su una malattia rara poco conosciuta, propone il seguente Progetto.

Il Progetto “Conoscere per accogliere: Il Viaggio dall’invisibilità alla conquista della visibilità” è alla sua 7a Edizione ed è rivolto agli allievi delle scuole primarie e le prime classi delle secondarie di 1° grado con i seguenti obiettivi: informare e sensibilizzare sulle malattie rare e, in particolare, sulla Sindrome di Sjögren, malattia che colpisce prevalentemente le donne, anche nella fascia pediatrica attraverso la fiaba.

Il Progetto prevede:

- 1) di adottare il libro di fiabe di Lucia Marotta dal titolo “La Principessa Luce e Lo Gnomo Felicino nella/e classe/i. L’Associazione darà in omaggio il libro all’insegnante e agli allievi della sua classe.

- 2) i libri saranno spediti una volta inviata la dichiarazione di adesione al Progetto su carta intestata della scuola e firmata.
- 3) L'insegnante si impegna, entro il 2 marzo 2019, a inviare via e-mail gli elaborati artistici fatti dagli allievi al fine di farne una pubblicazione con un Evento finale, se in numero adeguato.

Costo: il progetto è gratuito.

Saranno accolte le prime dieci dichiarazioni di adesione al Progetto entro il 31 ottobre 2018.

Indirizzo: Via S. Chiara, 6 - 37129 Verona

Prenotazione e spedizione: contattare A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, cell. 333.8386993 e inviare il modulo di adesione ad animass.sjogren@fastwebnet.it, facendo riferimento al Progetto.

www.animass.org

Cordiali Saluti

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta