



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS  
Sede Legale: Via S. Chiara, 6 37129 Verona  
Sede Operativa e Corrispondenza: Via S. Chiara, 6 37129 Verona  
e-mail: [animas.sjogren@fastwebnet.it](mailto:animas.sjogren@fastwebnet.it) sito: [www.animass.org](http://www.animass.org)

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

**17.10.2020 ore 16.00-20.00**  
**Cinema Teatro Augusteo**  
**Comune- Salerno**

## **COMUNICATO STAMPA**

*In occasione del 15° Anniversario dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, 2005-2020, che si terrà il 17 ottobre 2020, l'A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, organizza un Evento per celebrare questo importante traguardo. 15 anni di solidarietà per tutelare le persone con la forma più grave e rara.*

*Circostanza idonea per far riflettere sulla grave e degenerativa patologia rara ma anche per un momento di gioia e di condivisione con le massime Autorità e Specialisti della complessa patologia dei risultati raggiunti e dell'intensa attività socio-assistenziale svolta in tutti questi anni a favore di chi soffre a titolo gratuito .*

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive, una lotta, a volte, contro un fantasma senza nome e pertanto non riconosciuto dalle Autorità della politica sanitaria. E ciò determina una sottrazione di risorse per queste malattie, che peggiora la possibilità e la speranza di un futuro migliore per i pazienti affetti. E' la storia della Sindrome di Sjögren primaria sistemica, non ancora inserita nei LEA e nel Registro Nazionale delle malattie rare, condizione che aumenta il disagio e la sofferenza dei malati per i quali non ci sono farmaci curativi, e l'uso dei sostitutivi, dei farmaci di fascia C, delle terapie riabilitative fisiche e cure odontoiatriche sono a carico del paziente. Ancora oggi vengono effettuate diagnosi errate di Sindrome di Sjögren alle Sindromi Sicche dell'anziano e spesso si associano le forme primarie e le secondarie che sono meno devastanti.

La Sindrome di Sjögren colpisce in grande maggioranza le donne (9 a 1), è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa e inguaribile. Può attaccare tutte le mucose dell'organismo: occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato cardiocircolatorio, apparato osteo-articolare e polmonare, e spesso si associa ad altre patologie autoimmuni con conseguenze mortali per linfoma nel 5-8% dei casi. La stima è di circa 12.000 / 16.000 malati. Una patologia che causa

effetti deleteri non soltanto sotto l'aspetto clinico ma anche nei confronti della vita sociale e affettiva.

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dal Comune, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dall'ASL di Salerno, dalla Federfarma Salerno, dalla FIMMG di Salerno, dall'AIDM, dalla S.I.Fi.R, dall'A.I.F.I. ,dall'AIMC, dal CSMG, ecc.

Il tutto avverrà nella cornice del bellissimo Teatro Augusteo con intermezzi musicali del gruppo Artistico-Musicale "Sound Ladies" e letture dell'Arch. Pina Russo dal libro "La Storia di A.N.I.Ma.S.S. ONLUS e letture di versi da Anna De Rosa.

Verrà proiettato sullo schermo il video della Sen. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, e del Vice Ministro della Salute Sen. Sileri; ci saranno interventi del Prof. Giuseppe Limongelli del Centro Coordinamento Malattie Rare Campania e del Prof. Massimo Triggiani, dell'AOU di Salerno, esperto e responsabile al Tavolo del Gruppo di Lavoro Malattie Rare Campania.

Interverranno le massime Autorità locali tra cui l'Ass. alle Pari Opportunità Gaetana Falcone e il Presidente dell'Ordine dei Medici della Provincia di Salerno Dott. Giovanni D'Angelo ed esperti della patologia.

Contatti: 333.8386993

Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS

Dott.ssa Lucia Marotta