



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ODV

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.
ODV**

COMUNICATO STAMPA

Verona, 12 febbraio 2022

A.N.I.Ma.S.S. ODV organizza la Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 21 al 28 febbraio 2022. La Settimana si apre il 21 febbraio con il Convegno e Presentazione libro "Il grave impatto sulla qualità della vita delle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica per riaccendere i riflettori su una malattia rara non ancora inserita come rara nei LEA.

Quattro Eventi della Settimana di febbraio: 21 febbraio 2022 Convegno e Presentazione libro "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica; 22 febbraio 2022 Convegno ECM La Sindrome di Sjögren Primaria – 1a parte; 24 febbraio 2022 Corso Formativo per i Farmacisti e 28 febbraio 2022 La riabilitazione nelle Malattie Rare: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica. Quattro momenti per sensibilizzare e informare sulla complessa e degenerativa malattia, e chiedere a gran voce l'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara nei LEA Nazionali.

I quattro Eventi sono stati organizzati, il primo, in collaborazione, col Dipartimento di Psicosomatica e Psicologia Medica dell'Università di Verona con la disponibilità del Prof. Francesco Amadeo, Psichiatra e Direttore del Dipartimento. Il secondo con il Direttore S.C. Reumatologia Città della Salute e della Scienza di Torino, Dr. Enrico Fusaro. Il terzo con la Fondazione Farma Academy nella persona della Dr.ssa Michela Soardi e il quarto con il Presidente Nazionale AIFI, Dr. Simone Cecchetto.

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive, una lotta continua contro un fantasma senza nome e con percorsi diagnostici difficili e tortuosi.

Queste patologie, quando non riconosciute dalle Autorità della politica sanitaria, finiscono con essere private di adeguate risorse sia nel versante diagnostico-terapeutico che nel settore della ricerca. Così é per la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica non ancora inserita nei LEA, sebbene ne abbia pieno diritto, 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 farmaci sostitutivi, dei farmaci di fascia C, delle terapie riabilitative fisiche e cure odontoiatriche sono a carico del paziente.

Il Convegno è stato patrocinato dal Direttore Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dalla Presidente Gruppo Parlamentare delle Malattie Rare, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dall'ASL di Salerno, dalla FOFI, dalla

Federfarma Salerno, dalla FIMMG di Salerno, dal CREI, dalla SIR, dall'Ordine delle Ostetriche di Salerno, dall'AMCI Regione Campania, dall'A.I.F.I., dal CSMG, OMAR, Alleanza Malattie Rare.

Interverranno le massime Autorità nazionali, Politici tra cui l'On. Bologna, la Sen. Binetti, la Sen. Rizzotti, la Cons. Bigon della Regione Veneto, i massimi esperti della patologia da molte Università Italiane e ricercatori.

L'attività di solidarietà non si è mai arrestata neppure durante la pandemia. Il Covid 19 non ha scalfito l'impegno della Presidente e Fondatrice Dott.ssa Lucia Marotta, che sebbene malata da circa 23 anni, ha continuato a dare voce alle persone malate che si rivolgono, a decine, quotidianamente a lei e ai volontari. L'Associazione ha creato, in 17 anni di attività socioassistenziale, una rete di collaborazione negli anni. Nell'attività di informazione e sensibilizzazione ha trovato la disponibilità della FOFI, della FIMMG, dell'AIFI, della Federfarma Salerno, del CREI, dell'Ordine dei Medici, dell'Ordine delle Ostetriche, dell'AIDM, della Cooperativa Moscati, della SIR, ecc. e di tanti specialisti.

L'Associazione è l'unico punto di riferimento per i pazienti, i familiari, paramedici e per tutti quelli che esprimono il loro interesse nei confronti della patologia: essa offre ai malati informazione, assistenza, consulenza e si batte per l'inserimento di questa Sindrome come malattia rara per poter godere delle esenzioni sanitarie.

Si allegano la locandina del Convegno con presentazione libro "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica" del 21 febbraio 2022

A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, è stata fondata il 18 aprile 2005 dalla Dott.ssa Lucia Marotta (attuale Presidente) e rappresenta l'unico punto di riferimento a livello nazionale per la tutela e i diritti dei malati affetti dalla Sindrome di Sjögren.
www.animass.org