



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ODV
Sede Legale: Via S. Chiara, 6 37129 Verona
Sede Operativa e Corrispondenza: Via S. Chiara, 6 37129 Verona
e-mail: animas.sjogren@fastwebnet.it sito: www.animass.org

A.N.I.Ma.S.S.
ODV

1° dicembre 2023 ORE 15.00-20.10

COMUNICATO STAMPA

In occasione del XIV Convegno Nazionale della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica: malattia rara, degenerativa e dalle molteplici manifestazioni multiorgano. Proposte di Linee Guida Cliniche e Valutative, 1° dicembre 2023, l'A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza una FAD online per confrontare e approfondire prospettive della malattia e evidenziare criticità e bisogni inevasi.

Circostanza idonea per formare medici, farmacisti, odontoiatri, infermieri ecc. e evidenziare l'urgenza dell'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara nei LEA.

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 le persone colpite. È 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 delle persone malate per le quali non ci sono farmaci curativi, e l'uso di farmaci sostitutivi, farmaci di fascia C, terapie riabilitative fisiche e cure odontoiatriche sono a carico delle persone malate.

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, sistema nervoso centrale e periferico, spesso può degenerare in linfoma non Hodgkin con conseguenze mortali per il 5-8% dei circa 16.000 malati. Una patologia che causa effetti deleteri non soltanto sotto l'aspetto clinico ma anche nei confronti della vita sociale, di relazione e affettiva.

A causa della complessità clinica della Sindrome, una diagnosi precoce e una prevenzione mirata sono sempre molto difficili ma assolutamente necessari; per superare questo pesante ostacolo

identificativo sarà opportuno lavorare in rete per la presa in carico a 360 gradi di questi malati e creare ambulatori multidisciplinari/interdisciplinari.

Una speranza ci viene data dall'ennesima presentazione di Proposta di legge per il riconoscimento di malattia rara della forma Primaria Sistemica, di cui attendiamo ancora la calendarizzazione e dalla presentazione del DL Regione Lazio.

Interverranno le Autorità e gli esperti della patologia e ricercatori.

Contatti: 3313560221

Presidente e Fondatrice A.N.I.Ma.S.S. ODV

Dott.ssa Lucia Marotta