



**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**

**22-23 luglio 2017 ore 16.00**

**Sala Riunioni**

**Grand Hotel Salerno, Lungomare Clemente Tafuri, 1- Salerno**

## **COMUNICATO STAMPA**

*In occasione della 3a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren, 22-23 luglio 2017, l'A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza un Simposio per confrontare e approfondire prospettive della malattia.*

*Circostanza idonea per presentare risultati epidemiologici relativi alla ricerca della Sindrome.*

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive, una lotta contro un fantasma senza nome e senza diagnosi, spesso non riconosciuto nemmeno dalle Autorità della politica sanitaria, assolve così nel non investire risorse in merito alle patologie riconosciute come tali. E' la storia della Sindrome di Sjögren, 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 di parafarmaci, farmaci di fascia C, terapie riabilitative fisiche e cure odontoiatriche sono a carico del paziente.

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 il 5-8% dei 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.

A causa della complessità clinica della Sindrome, una diagnosi precoce e una prevenzione mirata sono sempre molto difficili; per superare questo pesante ostacolo identificativo sarà presentato il **Progetto di Genetica e di Epidemiologia** del prof. Michele Rubini, dell'Università di Ferrara, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgico-specialistiche, basato sulla ricerca epidemiologica e genetica della malattia. Un piano di lavoro mosso dalla multifattorialità della malattia per arrivare

a un profilo genetico di ogni paziente e rivoluzionare l'approccio d'indagine oltre gli aspetti clinici per inserirli in un complesso olistico che inquadri la malattia nel suo insieme.

L'obiettivo è sviluppare una soddisfacente biobanca dei pazienti che presenta indiscutibili vantaggi per individuare i profili genetici e le interazioni genetico-ambientali; per definire le alterazioni patogenetiche più rilevanti e indicare una via maestra a terapie mirate; per individuare classi di pazienti con Sindrome a massima predisposizione nel trattamento di specifiche terapie con l'applicazione di trattamenti personalizzati, al fine di massimizzare l'efficacia dei farmaci.

Il futuro con incoraggianti prospettive sta lentamente entrando nelle stanze degli ambulatori dedicati alla clinica della Sindrome di Sjögren ed è entrata nel gruppo ERN delle Malattie Rare – Connettiviti .

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dall'Istituto Superiore di Sanità, dalla Camera dei Deputati, dall'Università di Ferrara, dall'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, dalla Direzione Generale dell'ULSS 9, dalla S.I.Fi.R, dalla SIAIC, dalla SIFO ecc.

Interverranno le massime Autorità e i massimi esperti della patologia oltre ai ricercatori.

Contatti: 333.8386993

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

Dott.ssa Lucia Marotta