



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 sito: www.animass.org

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

**21 febbraio 2020 ore 15.45-19.00
Sala Bottiglieri
Provincia- Salerno**

COMUNICATO STAMPA

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare Sindrome di Sjögren primaria sistemica, 21 febbraio 2020, l'A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza un Convegno per confrontare e approfondire prospettive della malattia.

Circostanza idonea per far riflettere sulla grave e degenerativa patologia rara.

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 di parafarmaci, farmaci di fascia C, 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.

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.

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dalla Provincia, 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. , dal CSMG,ecc.

Il tutto avverrà nella cornice della Provincia con allestimento della Mostra Benessere, con opere del Progetto Solidale, che sarà curata da Anna De Rosa.

Verrà proiettato il Corto "L'amante Sjögren", ci saranno intermezzi musicali del Dott. Pagliara Vincenzo e letture di Medicina Narrativa dell'arch. Russo Pina

Interverranno le massime Autorità locali ed esperti della patologia.

Contatti: 333.8386993

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

Dott.ssa Lucia Marotta