



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**

27 Luglio 2019 ore 09.00-16.00

Sala Riunioni

Grand Hotel Salerno, Lungomare Clemente Tafuri, 1- Salerno

COMUNICATO STAMPA

In occasione della 5a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren, 27 Luglio 2019, 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 PDTA e risultati relativi a due ricerche sulla Sindrome di Sjögren.

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, 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 ma assolutamente necessaria; per superare questo pesante ostacolo identificativo sarà opportuno lavorare in rete per la presa in carico a 360 gradi di questi malati.

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, dal Ministero della Salute, dal Comune di Salerno, dall'Università degli Studi di Salerno, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dall'ASL di Salerno, dalla Federfarma Salerno, dalla FIMMG di Salerno, dall'Ordine delle Ostetriche di Salerno, dall'AIDM, dall'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, dall'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, dalla Direzione Generale dell'ULSS 9, dalla S.I.Fi.R, dall'A.I.F.I. , dal CSMG,ecc.

Interverranno le massime Autorità locali, regionali e nazionali, i massimi esperti della patologia e ricercatori.

Contatti: 333.8386993

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

Dott.ssa Lucia Marotta