



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

12 Ottobre 2019 ore 08.45-14.00
Sala Gonfalone
Comune Salerno

COMUNICATO STAMPA

In occasione dell'XI Convegno Nazionale “ Sindrome di Sjögren: Approccio multidisciplinare per un'efficace presa in carico”, 12 Ottobre 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 proposte 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 necessari; 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, ma non ancora inserita in Italia come rara la forma primaria sistemica.

Una speranza ci viene data dall'ennesima presentazione di Proposta di legge per il riconoscimento di malattia rara della forma Primaria, di cui attendiamo la calendarizzazione.

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dall'Istituto Superiore di Sanità, 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, 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. Sarà presente a riprendere l'intero Convegno Nazionale la Rai Nazionale.

Contatti: 333.8386993

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

Dott.ssa Lucia Marotta