



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ODV

Sede Legale e Operativa: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

www.animass.org/sjogren

E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it

COD FISC. 93173540233

Cell: 333 8386993

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

COMUNICATO STAMPA

Verona, 4 OTTOBRE 2021

A.N.I.Ma.S.S. ODV organizza la Settimana di ottobre dal 12 al 15 con Corso Formativo per i Farmacisti e Convegno "Il grave impatto sulla qualità della vita delle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica per riaccendere i riflettori su una malattia rara non ancora inserita come rara nei LEA.

Due Eventi della Settimana di ottobre: 12 ottobre 2021 Corso Formativo per i Farmacisti e 15 ottobre 2021 Convegno: Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica. Due momenti per sensibilizzare e informare sulla complessa e degenerativa malattia, e chiedere a gran voce l'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara nei LEA Nazionali e rivedere le esenzioni regionali.

I due Eventi sono stati organizzati, il primo, in collaborazione con la Fondazione Farma Academy e la disponibilità del suo Presidente Dr. Maurizio Pace, il secondo, col Dipartimento di Psicosomatica e Psicologia Medica dell'Università di Verona con la disponibilità del Prof. Francesco Amadeo, Psichiatra e Direttore del Dipartimento.

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive, una lotta frequentemente contro un fantasma senza nome e con percorsi diagnostici difficili e tortuosi.

Queste patologie, quando non riconosciute dalle Autorità della politica sanitaria, finiscono con essere private di adeguate risorse sia nel versante diagnostico-terapeutico sia nel settore della ricerca. Così é per la 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 dei farmaci sostitutivi, dei farmaci di fascia C, delle terapie riabilitative fisiche e cure odontoiatriche sono a carico del paziente.

Il Convegno è stato patrocinato dal Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dall'ASL di Salerno, dalla Federfarma Salerno, dalla FIMMG di Salerno, dal CREI, dall'Ordine delle Ostetriche di Salerno, dalla FOFI, dall'AMCI Regione Campania, dall'A.I.F.I. , dal CSMG, OMAR, Alleanza Malattie Rare.

Interverranno le massime Autorità nazionali, Politici tra cui l'On. Bologna, la Sen. Binetti, la Sen. Rizzotti, la Cons. Bigon della Regione Veneto, i massimi esperti della patologia da molte Università Italiane e ricercatori.

L'attività di solidarietà non si è mai arrestata neppure durante la pandemia. Il Covid 19 non ha scalfito l'impegno della Presidente e Fondatrice Dott.ssa Lucia Marotta, che sebbene malata da circa 23 anni, ha continuato a dare voce alle persone malate che si rivolgono, a decine, quotidianamente a lei e ai volontari. L'Associazione ha creato, in 17 anni di attività socio-assistenziale, una rete di collaborazione negli anni. Nell'attività di informazione e sensibilizzazione ha trovato la disponibilità della FOFI, della FIMMG, dell'AIFI, della Federfarma Salerno, del CReI, dell'Ordine dei Medici, dell'Ordine delle Ostetriche, dell'AIDM, della Cooperativa Moscati, della SIFO, ecc. e di tanti specialisti.

L'Associazione è l'unico punto di riferimento per i pazienti, i familiari, paramedici e per tutti quelli che esprimono il loro interesse nei confronti della patologia: essa offre ai malati informazione, assistenza, consulenza e si batte per l'inserimento di questa Sindrome come malattia rara per poter godere delle esenzioni sanitarie.

Si allegano la locandina del Corso Formativo per i Farmacisti del 12 ottobre 2021 e la locandina del Convegno "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica" del 15 ottobre 2021.

A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, è stata fondata il 18 aprile 2005 dalla Dott.ssa Lucia Marotta (attuale Presidente) e rappresenta l'unico punto di riferimento a livello nazionale per la Tutela e i diritti dei malati affetti dalla Sindrome di Sjögren.
www.animass.org