



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, 11 luglio 2021

A.N.I.Ma.S.S. ODV organizza la Settimana di celebrazione della Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 19 al 23 luglio 2021 per accendere i riflettori su una malattia rara non ancora inserita come rara nei LEA e che viene celebrata in tutto il Mondo il 23 luglio.

Tre Eventi della Settimana di celebrazione: 20 luglio Convegno: Il dolore cronico, le problematiche genitali e la qualità della vita nella Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, 22 luglio 7a Giornata Mondiale e 23 luglio Talk show su questa grave patologia, saranno circostanze idonee per sensibilizzare e informare sulla complessa e degenerativa malattia, e per comunicare l'avvenuta approvazione, all'unanimità, in Regione Veneto il 6 luglio della Mozione presentata da Bigon e altri firmatari, tra cui Valdegamberi, per l'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara nei LEA Nazionali e rivedere le esenzioni regionali.

Tutti gli Eventi della Settimana di celebrazione e i due Corsi Formativi Nazionali gratuiti del 13 luglio per i Farmacisti e del 19 luglio per i Fisioterapisti saranno online, e

sono stati organizzati in collaborazione col Dipartimento di Psicosomatica e Psicologia Medica dell'Università di Verona con la disponibilità del Prof. Francesco Amaddeo, Psichiatra e Direttore del Dipartimento, con la Fondazione Farma Academy e la disponibilità del suo Presidente Dr. Maurizio Pace, con l'AIFI e del suo Presidente Dr. Simone Cecchetto e con la SIR e la disponibilità del suo Presidente Prof. Roberto Gerli.

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 e la 7a Giornata Mondiale sono stati patrocinati dal Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dal Comune 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, dalla FOFI, dall'AMCI Regione Campania, dall'A.I.F.I. , dal CSMG, OMAR, Cittadinzattiva, ecc.

Interverranno le massime Autorità regionali e nazionali, Politici tra cui l'On. Bologna, la Sen. Binetti, la Sen. Rizzotti, la Cons. Bigon della Regione Veneto e l'Ass. Falcone del Comune di Salerno, 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, 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 della Settimana di celebrazione della Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica dal 19 al 23 luglio 2021 e le locandine dei due Corsi Formativi.

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