



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, 18 aprile 2023

A.N.I.Ma.S.S. ODV ha organizzato la Settimana di Celebrazione per il 18° Anniversario dell'Associazione dal 25 al 29 aprile 2023. La Settimana si aprirà il 25 aprile con la Mostra di quadri e ceramiche donate da vari artisti italiani presso il Chiostro della Chiesa Cappuccini di Salerno in collaborazione con la Parrocchia e con Art Experience e si concluderà il 29 aprile con l'Inaugurazione della terza panchina azzurra presso la Villa Comunale di Battipaglia voluta dalla Sindaca di Battipaglia. L'Evento celebrativo del 18° Anniversario si terrà il 27 aprile 2023 presso l'Ordine dei Medici di Salerno ore 17.30 per parlare dell'intensa attività di volontariato e solidarietà e del grave impatto sulla qualità della vita delle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica e per riaccendere i riflettori su una malattia rara non ancora inserita come tale nei LEA. Sempre il 27 aprile 2023 ore 10.00 presso la Caserma D'Avossa ci sarà la presentazione dell'Associazione e sarà fatta informazione e sensibilizzazione sulla rara malattia che colpisce prevalentemente le donne.

Gli Eventi della Settimana di Celebrazione di aprile sono finalizzati a sensibilizzare e informare sulla complessa e degenerativa malattia, attraverso l'importante momento celebrativo del 27 aprile 2023 in collaborazione con l'Ordine dei Medici della Provincia di Salerno e chiedere a gran voce l'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara nei LEA Nazionali.

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive, una lotta continua 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 sul versante diagnostico-terapeutico che nell'ambito della ricerca. Ciò accade anche per la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica non ancora inserita nei LEA, sebbene ne abbia pieno diritto, 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.

L'Evento celebrativo del 27 aprile 2023 è stato patrocinato dal Direttore Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dall'Ordine dei Medici e degli

Odontoiatri della Provincia di Salerno, che ci ospita, dall'ASL di Salerno, dalla FOFI, dalla Federfarma Salerno, dalla FIMMG di Salerno, dall'AIDM, dalla FNOPI, OMAR, Alleanza Malattie Rare, da Cittadinanzattiva.

Interverranno le Autorità nazionali, Politici, Esperti della patologia, Associazioni e Federazioni ecc.

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 24 anni, ha continuato a dare voce alle persone malate che si rivolgono, a decine, quotidianamente a lei e ai volontari. L'Associazione celebra l'Anniversario per 18 anni di attività socioassistenziale ed ha creato una rete di collaborazione negli anni. Nell'attività di informazione e sensibilizzazione ha trovato negli anni la disponibilità della FOFI, del CREI, della FIMMG, dell'AIFI, della Federfarma Salerno, dell'Ordine dei Medici, della FNOPI, dell'Ordine degli Infermieri, dell'AIDM, della SIAAIC, della SIR, 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 dell'Evento del 18° Anniversario dell'Associazione del 27 aprile 2023 presso l'Ordine dei Medici e quella della Inaugurazione della panchina azzurra a Battipaglia del 29 aprile 2023 presso la Villa Comunale di Battipaglia e la Settimana di celebrazione.

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