

20 luglio 2023 è la 9ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica ECM

Da anni la dott.ssa Lucia Marotta Presidente A.N.I.Ma.S.S. ODV combatte per il riconoscimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica nei LEA e nel Registro Nazionale delle malattie rare.



Lucia Marotta, presidente dell'ANIMASS

In occasione della 9ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, 20 Luglio 2023, l'A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, per celebrare la Giornata Mondiale e confrontare e approfondire prospettive della malattia, organizza un Convegno presso l'Ordine dei Medici di Salerno e con il loro prezioso sostegno. Circostanza idonea per affrontare la necessità di ambulatori dedicati multidisciplinari con la presa in carico e il riconoscimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara. L'Evento è stato patrocinato e accreditato per i crediti ECM dall'Ordine dei Medici in collaborazione con l'Associazione.

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.

È 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 delle persone malate per le quali non ci sono farmaci curativi, e l'uso di farmaci sostitutivi, farmaci di fascia C, terapie riabilitative fisiche e cure odontoiatriche sono a carico di chi soffre.

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% delle persone malate. Una patologia che causa effetti deleteri non soltanto sotto l'aspetto clinico e psicologico 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 necessarie; per superare questo pesante ostacolo identificativo sarà opportuno lavorare in rete per la presa in carico a 360 gradi di queste persone malate.

A lottare in prima linea in difesa dei diritti dei malati, c'è la dr.ssa Lucia Marotta, Fondatrice e Presidente dell'Associazione Nazionale A.N.I.Ma.S.S. ODV. Lei stessa è affetta dalla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica. Dopo anni di sofferenza, di amarezza, di sconforto e depressione, Lucia ha reagito trasformando il suo dolore in amore per gli altri fondando l'Associazione il 18 aprile 2005 a Verona e dedicandosi totalmente alle persone malate come lei per dar loro voce, dignità e diritto alla salute ad oggi negato. Lucia, nonostante sia gravemente malata, convive con questa grave patologia che apparentemente nessuno vede se non nella fase degenerativa con difficoltà motoria e visiva, è comunque fiera di quello che ha fatto e che sta' facendo per tutte le persone malate come lei. È promotrice di molte iniziative, ha scritto libri, ha realizzato la produzione del film "La Sabbia Negli Occhi" presentato a Venezia, nel corso della 74esima Mostra del Cinema e fruibile su Youtube e su Amazon Prime Video. A tutt'oggi non smette mai di combattere per il bene comune.

Per aiutare i malati – afferma Lucia - sarà necessario lavorare in rete con gli specialisti e i mmg per dare visibilità, informazione e formazione per la Sindrome di Sjögren che, sebbene complessa e grave nella sua forma primaria sistemica, non è ancora inserita nei LEA come rara sebbene abbia tutti i requisiti ed è entrata nel gruppo ERN delle Malattie Rare – Connettiviti. Sarà, durante l'apertura del Convegno, ricordato il report epidemiologico nazionale sulla rarità della patologia redatto dalla Fondazione RES e che sarà col supporto scientifico dei clinici presentato alle riviste scientifiche internazionali per pubblicarlo.

Durante l'Evento saranno proiettati il Video "La mia malattia invisibile e il video della fiaba e successivamente il Corto "L'amante Sjögren", arrivato finalista a Rai Cinema e vincitore al Festival Artelesia Divabili di Benevento.

Interverranno le massime Autorità del Governo, locali, regionali, alcuni esperti della patologia e ricercatori.

Dott.ssa Lucia Marotta Presidente A.N.I.Ma.S.S. ODV

Per informazioni tel. 333.8386993

Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ODV

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: <http://www.animass.org/>

