



**A.N.I.Ma.S.S.
ONLUS**

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

Cell: 333 8386993 Tel/fax: 045 9580027

COD FISC. 93173540233

COMUNICATO STAMPA

A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren organizza il 15 novembre 2013 ore 14,00-18,30 l'VIII Convegno Nazionale "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa, ed invalidante" presso la Sala dei Convegni-Gran Guardia Comune di Verona.

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive per il suo lottare contro un fantasma senza nome e senza diagnosi; spesso non riconosciute nemmeno dalle Autorità della politica sanitaria, così deresponsabilizzata nel disconoscimento a investire risorse in un'organizzazione medico/scientifica che si prenda cura dei malati.

E' la storia della Sindrome di Sjögren, non ancora inserita nei LEA e nel Registro Nazionale delle malattie rare, sebbene più grave e meno diffusa di tante altre malattie rare inserite.

La Sindrome di Sjögren, che colpisce in grande maggioranza le donne (9 a 1) è una malattia rara, 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. Spesso si associa ad altre patologie autoimmuni quali artrite reumatoide, les, vasculiti, sclerodermia, fino a poter degenerare in linfoma con mortalità del 5-8%. A causa della complessità di tale malattia è anche difficile diagnosticarla ed è poco conosciuta. Alle problematiche della malattia va aggiunto 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.

Ma il deficit di riconoscibilità non arresta l'Associazione Nazionale di Volontariato A.N.I.Ma.S.S. Onlus, fondata il 18.4.2005 per tutelare circa 10/12 mila persone colpite dalla Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune, sistemica e degenerativa, clinicamente inguaribile e fatale al punto di risultare mortale per il 5-8% dei malati.

Saranno presenti per un Saluto Autorevole S.E. il Vescovo Padre Giuseppe Zenti, l'Assessore ai Servizi Sociali e famiglia del Comune di Verona, Anna Leso e la Vice Presidente del CSV, Gabriella Poli. Interverrà come ospite d'onore l'attore Gabriele Rossi, interprete del Cortometraggio "L'amante Sjögren" e verrà proiettato il backstage.

Ci sarà il saluto di benvenuto della Dott.ssa Lucia Marotta, Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ONLUS per sottolineare le problematiche e criticità della grave patologia e dell'urgenza del riconoscimento e dell'inserimento della Sindrome di Sjögren nei LEA.

Seguiranno gli interventi delle due senatrici: Maria Rizzotti (Vice Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato) e Anna Cinzia Bonfrisco (V Commissione Bilancio e VI Commissione Finanze e Tesoro)

Tra i relatori ci saranno i massimi esponenti del mondo scientifico:

il Prof. Claudio Lunardi (Immunologia Clinica Università di Verona), Dott.ssa Ada Francia (Clinica Neurologica Policlinico Umberto I di Roma), Prof. Carlo Robotti (psichiatra di Verona), Dott.ssa Afra Carubelli (Oncoematologa/Immunologa Ospedale 8 Sardegna), Prof. Roberto Castello (Direttore di Medicina Generale/Endocrinologia Ospedale Borgo Trento Verona), Dott.ssa Elena

Pozzani (Coordinamento di Branca di Odontoiatria Ulss 20 Verona) Dott. Camillo Fusari (Otorinolaringoiatria Ospedale di Verona), Dott.ssa Chiara Lulli (Clinica Oculistica AOUI di Verona), Dott. Arturo Galvan (Clinica Dermatologica AOUI di Verona), Dott.ssa Lucia Franchini (Coordinatore Nazionale della Difesa Civica), Dott. Ermes Vedovi (Unità Operativa di Rieducazione Funzionale AOUI di Verona), Dott.ssa Marcella Parise (Psicoterapeuta Ulss 20), Dott. Marco Bacchini (Presidente Federfarma Verona), Dott.ssa Patrizia Di Blasi (Ricerca Internazionale di GlaxoSmithKline) Dott.ssa Tiziana Nava (Fisioterapista Milano) Dott. Guido Sanna (Resp. Ricerca Clinica FIMMG/METIS).

Modera il Dott. Marco Favale (Giornalista Medico Scientifico, Responsabile Comunicazione dell'ACSI).

Alla fine la Voce delle Federazioni, Movimenti e Associazioni di malati rari.

A termine interventi sarà proiettato il Cortometraggio “L’amante Sjogren” interpretato dalla testimonial Daniela Poggi e dall’attore Gabriel Rossi.

Tale Evento è stato patrocinato dall'Assessorato ai Servizi Sociali e famiglia del Comune di Verona, dall'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, dalla Direzione Generale dell'ULSS 20, dalla FIMMG, dalla SIAIC, dall'AME, dalla Federfarma Verona, dal Ministero della Salute, dal GILS reumatologia, dal MIR ecc.

Vi invitiamo a darne la massima diffusione.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta

