



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

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

14 novembre 2015 ore 10.00-17.40
Sala Aula 1
Policlinico "G. Rossi" Piazzale Scuro - Verona

COMUNICATO STAMPA

In occasione del X Convegno Nazionale della Sindrome di Sjögren, 14 novembre 2015, l'A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza questo importante Evento per confrontare e approfondire prospettive della malattia. Circostanza idonea per presentare un inedito progetto biomedico a contrasto preventivo della Sindrome e la nascita dell'Ambulatorio Polispecialistico presso il Policlinico "G. Rossi" di Verona.

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive, una lotta contro un fantasma senza nome e senza diagnosi, spesso non riconosciuto nemmeno dalle Autorità della politica sanitaria, assolve così nel non investire risorse in merito alle patologie riconosciute come tali. E' 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 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.

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% dei circa 12.000 malati. Una patologia che causa effetti deleteri non soltanto sotto l'aspetto clinico ma anche nei confronti della vita sociale e affettiva.

A causa della complessità clinica della Sindrome, una diagnosi precoce e una prevenzione mirata è sempre molto difficile; per superare questo pesante ostacolo identificativo sarà presentato il **Progetto di Genetica** del prof. Michele Rubini, dell'Università di Ferrara, Dipartimento di Scienze Biomediche e Chirurgo-specialistiche, basato sulla ricerca genetica della malattia, con la collaborazione del Dott. Domenico Coviello e della Dott.ssa Viola Calabrò. Un piano di lavoro mosso dalla multifattorialità della malattia per arrivare ad un profilo genetico di ogni paziente e rivoluzionare l'approccio d'indagine oltre gli aspetti clinici per inserirli in un complesso olistico che inquadri la malattia nel suo insieme.

L'obiettivo è sviluppare una soddisfacente biobanca dei pazienti che presenta indiscutibili vantaggi per individuare i profili genetici e le interazioni genetico-ambientali; per definire le alterazioni patogenetiche più rilevanti e indicare una via maestra a terapie mirate; per individuare classi di pazienti con Sindrome a massima predisposizione nel trattamento di specifiche terapie con l'applicazione di trattamenti personalizzati, al fine di massimizzare l'efficacia dei farmaci.

Inoltre sarà presentato un nuovo tipo di kit diagnostico che è in grado di individuare i pazienti affetti da SS anche se negativi. Una diagnosi precoce ed un rapido intervento nel trattamento della sintomatologia hanno sicuramente un'influenza positiva nel decorso della Sindrome di Sjögren.

Integrando competenze di biotecnologie vegetali e mediche, nell'ambito di una collaborazione fra ENEA e l'Università di Verona, è stato possibile realizzare un nuovo tipo di kit diagnostico che è in grado di individuare i pazienti affetti da SS anche se negativi alle attuali analisi sierologiche per gli autoanticorpi generalmente utilizzati come marcatori, proponendosi quindi come una nuova valida tecnica diagnostica, alternativa ai metodi bioptici più invasivi e costosi.

Il futuro con incoraggianti prospettive sta lentamente entrando nelle stanze degli ambulatori dedicati alla clinica della Sindrome di Sjögren.

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dalla Camera dei Deputati, dalla Regione Veneto, dal Comune di Verona, da Orphanet, dall'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, dalla Direzione Generale dell'ULSS 20, dalla FIMMG, dal S.I.Fi.R , dall'A.I.F.I., dalla SIAIC, dalla SIGU, dalla SIFO, dall'AME, dalla S.I.O.H., dalla Federfarma Verona, dai LIONS, dal CSV e da Cittadinanzattiva.

Interverranno le massime Autorità e i massimi esperti della patologia oltre ai ricercatori.

Contatti: 333.8386993

Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS

Dott.ssa Lucia Marotta