



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
e-mail: animas.sjogren@fastwebnet.it sito: www.animass.org

A.N.I.Ma.S.S.
ODV

26 febbraio 2021 ore 17.00-19.00

DIPARTIMENTO DI PSICOSOMATICA UNIVERSITA' DI VERONA
COMUNICATO STAMPA

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare Sindrome di Sjögren primaria sistemica, 26 febbraio 2021, l'A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza la 5a Giornata Mondiale delle Malattie Rare Sindrome di Sjögren primaria sistemica, malattia rara, degenerativa e orfana per confrontare e approfondire prospettive della malattia.

Circostanza idonea per far riflettere sulla grave e degenerativa patologia rara.

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. E' la storia della 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 di parafarmaci, farmaci di fascia C, terapie riabilitative fisiche e cure odontoiatriche sono a carico del paziente. Ancora oggi vengono effettuate diagnosi errate di Sindrome di Sjögren alle Sindromi Sicche dell'anziano e accorpata alle forme Secondarie.

La Sindrome di Sjögren primaria 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 / 16.000 malati. Una patologia che causa effetti deleteri non soltanto sotto l'aspetto clinico ma anche nei confronti della vita sociale e affettiva.

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dal Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dall'ASL di Salerno, dalla Federfarma Salerno,

dall'Ordine delle Ostetriche, dalla FIMMG di Salerno, dall'AMCI Regione Campania, dall'A.I.F.I., da OMAR,ecc.

Il Webinar avverrà presso il Dipartimento di Psicosomatica dell'Università di Verona.

Interverranno le Autorità ed esperti della patologia.

Contatti: 333.8386993

Presidente A.N.I.Ma.S.S. ODV

Dott.ssa Lucia Marotta