



**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](mailto:animas.sjogren@fastwebnet.it) sito: [www.animass.org](http://www.animass.org)

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

**19 novembre 2022 ore 10.00-13.00**  
**Sala di Rappresentanza**  
**Consiglio Regionale**

## **COMUNICATO STAMPA**

*In occasione del Convegno Nazionale “Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica: criticità e bisogni inevasi”, 19 novembre 2022, l’A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza un Simposio per confrontare e approfondire prospettive della malattia. Circostanza idonea per presentare il risultato epidemiologico nazionale sulla rarità della Sindrome di Sjögren Primaria.*

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 le persone colpite. È la storia della Sindrome di Sjögren Primaria, 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 farmaci sostitutivi, 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 / 16.000 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 sono sempre molto difficili ma assolutamente necessari; per superare questo pesante ostacolo identificativo sarà opportuno lavorare in rete per la presa in carico a 360 gradi di questi malati.

Il futuro con nuove prospettive sta lentamente entrando nelle stanze degli ambulatori dedicati alla clinica della Sindrome di Sjögren ed è entrata nel gruppo ERN delle Malattie Rare – Connettiviti, ma non ancora inserita in Italia come rara la forma primaria sistemica.

Una speranza ci viene data dal report epidemiologico nazionale sulla rarità della Sindrome di Sjögren Primaria realizzato con il contributo incondizionato di A.N.I.Ma.S.S. ODV.

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dal Consiglio Regionale della Regione Autonoma, dal Comune di Trento, dal Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri di Trento, dall'AIDM, dalla SIR, dal CReI, dall'OPI di Trento, dall'Ordine dei Farmacisti di Trento, dalla FIMMG di Trento, dall'A.I.F.I., da OMAR, Alleanze Malattie Rare, Cittadinanzattiva e Atmar.

Interverranno le massime Autorità locali, regionali e nazionali, i massimi esperti della patologia.  
Grazie per la diffusione e promozione.

Contatti: 333.8386993

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

Dott.ssa Lucia Marotta