



**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: [animass.sjogren2005@gmail.com](mailto:animass.sjogren2005@gmail.com) sito: [www.animass.org](http://www.animass.org)

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

**23 luglio 2024 ore 14.00-19.10**  
**Sala Conferenze**  
**Ordine dei Medici di Salerno**  
**Via Santi Martiri Salernitani, 31**

## **COMUNICATO STAMPA**

*In occasione della 10a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, 23 Luglio 2024, l'A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza un Convegno per confrontare e approfondire prospettive della malattia.*

*Circostanza idonea per affrontare la necessità di ambulatori dedicati multidisciplinari, dell'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara nei LEA e di PDTA.*

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 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 delle persone malate.

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 degenera in linfoma non Hodking con conseguenze mortali per il 5-8% dei circa 12.000 / 16.000 malati. È tra le malattie autoimmuni quella col più alto rischio di linfoproliferazioni (44 volte superiore alla popolazione generale). 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 questi malati.

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 e il report epidemiologico nazionale da noi finanziato incondizionatamente alla Fondazione ReS nel 2022 ha dimostrato che la forma primaria è rara, precisamente 3.8 ogni 10.000 abitanti. Tale report è stato poi pubblicato sulla prestigiosa rivista internazionale di Medicina Interna a febbraio 2024.

L'appuntamento ECM, col supporto del Provider Metis, e organizzato in collaborazione con l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - A.N.I.Ma..S.S ODV è patrocinato dal Comune di Salerno, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dalla Farindustria, dalla Federfarma Salerno, dal Centro Malattie Rare della regione Campania, dalla FIMMG di Salerno, dalla SIAAIC, dalla SIR, dal CReI, dall'A.I.F.I. , dalla FNOPI, dall'OFI di Salerno,ecc.

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

Contatti: 333.8386993

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

Dott.ssa Lucia Marotta