



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

Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS

Sede Legale e Operativa: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

Fax 045.9580027 e cell. 3338386993

Codice fiscale 93173540233

COMUNICATO STAMPA

**A.N.I.Ma.S.S. Onlus
organizza per il 10 novembre 2017**

SERATA EVENTO

ore 19.30 a Roma

presso il Palazzo Santa Chiara

Piazza santa Chiara

PRESENTAZIONE LIBRO

“La sabbia negli occhi”

PROIEZIONE FILM

“ La sabbia negli occhi”

Film di Alessandro Zizzo

Tale Film è stato realizzato per sensibilizzare la cittadinanza tutta, i medici, i ricercatori, le istituzioni, i politici e il mondo giovanile sulla malattia rara, denominata la Sindrome di Sjögren e allo stesso tempo creare accoglienza, empatia e solidarietà intorno ad una malattia invisibile che colpisce prevalentemente le donne rendendo spesso la loro qualità di vita molto scadente.

*I risultati sono stati eccellenti sia sotto il profilo artistico che sotto quello umano e di coinvolgimento emotivo
Il Film è ispirato liberamente alla vita dell'autrice del libro, Lucia Marotta e Presidente di A.N.I.Ma.S.S.
ONLUS*

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.

Ma il deficit di riconoscibilità non arresta l' Associazione Nazionale di Volontariato A.N.I.Ma.S.S. Onlus, fondata il 18.4.2005 a Verona per tutelare circa 16 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 per linfoma.

Il Film “La sabbia negli occhi” di Alessandro Zizzo, racconta la vita di una donna, Beatrice (Valentina Corti), sposata con Sergio (Adelmo Togliani) molto impegnata come insegnante e nel mondo del volontariato come psicopedagogista. Una donna che ama, che

soffre, che resiste, una donna che, nonostante tutto, continua a guardare in faccia il dolore, a sopportarlo a denti stretti, una donna che non smette mai di combattere e di guardare verso il futuro, una donna che non chiede mai aiuto ma che è sempre pronta ad aiutarti, che cade e si rialza e poi cade ancora e si rialza di nuovo...

Questo è un film su Beatrice che un giorno scopre di avere una malattia invisibile, che le entra dentro e inizia a scorrere nelle vene, impedendole di muoversi, di sorridere, di essere felice, una malattia che ha un nome difficile da memorizzare: Sjögren, la malattia invisibile, ma pesante come un macigno che ti trascini dietro ogni giorno della tua vita.

Il Film è stato interpretato dall'attrice Valentina Corti (nel ruolo di Beatrice, la malata) e l'attore Adelmo Togliani (nel ruolo di Sergio, il marito). La presentazione del libro autobiografico, che è un viaggio dell'anima, sarà presentato ufficialmente a circa 150 medici, farmacisti, fisioterapisti, politici e giornalisti.

Alla serata parteciperanno la Presidente dell'Associazione Nazionale di Volontariato A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, Dott.ssa Lucia Marotta, il regista Alessandro Zizzo, il produttore esecutivo Gregorio Mariggio', specialisti e ricercatori e l'On. Paola Binetti, la Sen. Maria Rizzotti e la Sen. Maria Spilabotte. Tale Evento è stato patrocinato da A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, dalla FARMINDUSTRIA, dalla SIFO, dalla S.I.Fi.R., dall'A.I.F.I. e da CITTADINANZATTIVA e da You Donna. La Serata Evento sarà moderata dalla dott.ssa Michela Perrotta.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta

www.animass.org E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it contatti per info: 3338386993