



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 sito: www.animass.org

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

16 dicembre 2022 ore 15.30-18.30
Sala degli Specchi – Palazzo Ducezio - Noto

COMUNICATO STAMPA

In occasione del Convegno “Conoscere per curare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica anche con la Medicina Narrativa”, 16 dicembre 2022, l’A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, organizza un Incontro Scientifico per confrontare e approfondire prospettive della malattia attraverso la Medicina Narrativa. 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 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.

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.

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. Inoltre, saranno offerte letture dal libro di Medicina Narrativa “Dietro la Sindrome di Sjögren” e proiettato il Corto “L’amante Sjögren” vincitore al Festival Artelesia Divabili di Benevento e finalista a Rai Cinema.

L’appuntamento organizzato dall’Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dal Comune di Noto, dal Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dall’AIDM, dalla SIR, dal CReI, dalle Scuole “G. Melodia”, “Giovanni Aurispa”, “F. Maiore”, dall’Avis Noto, dal Club Val di Noto, dall’Ass. Alloro, da Tutto Su Noto, da i teatranti di Addauri., da OMAR, Alleanze Malattie Rare, Cittadinanzattiva.

Interverranno le massime Autorità locali e nazionali, e specialisti della patologia.

Grazie per la diffusione e promozione.

Contatti: 333.8386993

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

Dott.ssa Lucia Marotta