Senato della Repubblica
Sen. Maria Rizzotti

Roma, 16 ottobre 2020

Gentilissima
Dott.ssa Lucia Marotta
Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS

Carissima Lucia,

come ti ho anticipato, con mio grande rammarico non potrò prendere parte all'evento per celebrare il 15° Anniversario dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ma desidero far pervenire a Te e ai Tuoi illustri ospiti la mia convinta e sincera vicinanza a tutte le persone che, convivono quotidianamente con questa grave patologia degenerativa e che colpisce prevalentemente proprio noi donne.

L'attuale emergenza sanitaria ha dimostrato di avere un devastante impatto planetario di salute pubblica. Nella storia della medicina non avevamo mai visto una mole di dati che riguardavano piccole casistiche, totale assenza di studi prospettici, trial molto spesso monocentrici e autoreferenziali. E sappiamo quanto questa situazione ha generato molti problemi anche per quanto riguarda gli aspetti cardiologici e in generale ha dato motivo di allarme e false speranze a chi ascoltava queste notizie, diffuse frequentemente dai mass media.

Da rappresentante delle Istituzioni, ma prima ancora da medico, ritengo che un Paese civile non possa accettare che i pazienti e le rispettive famiglie si imbattano in un vero e proprio calvario, in cui oltre al peso della malattia, debbano sopportare anche oneri economici, talvolta significativi.

Da marzo scorso, la continuità terapeutica di importanti malattie croniche e rare è stata messa sotto attacco dal COVID-19. In particolare, l'impiego di alcune terapie farmacologiche – soprattutto quelle di patologie asintomatiche e preventive – si è ridotto bruscamente. Riduzioni molto marcate in termini assoluti, fino a raggiungere anche il 40%, o forti diminuzioni di prescrizioni per pazienti di nuova diagnosi fino ad arrivare all'85% in alcuni casi, sebbene non vi siano evidenze scientifiche che possano suggerire una diminuzione così drastica dell'incidenza della patologia. E dopo la fine del lockdown non si sono visti segnali decisi di ripresa.

Segreteria Roma:
P.zza Cinque Lune, 113 00186 Roma Tel. 06-67064269 Fax 06-67066269
Email: maria.rizzotti@senato.it

Senato della Repubblica
Sen. Maria Rizzotti

Per molti anni la sindrome di Sjögren primaria è stata considerata una malattia orfana, dal momento che nessuna terapia specifica è stata riconosciuta in grado di contrastare lo sviluppo e la progressione di questo disturbo e sappiamo che la sfida futura per un sostanziale progresso nell'approccio terapeutico potrebbe essere quella di identificare i meccanismi patologici, gli strumenti di risultato e i biomarcatori che caratterizzano i diversi sottoinsiemi della malattia, al fine di testare terapie target accuratamente selezionate con la più alta probabilità di successo in ciascun diverso fenotipo clinic. Ma per fare questo occorre investire in ricerca ed è per questo che mi auguro che si possa al più presto potenziare la ricerca sia medica di base sia delle terapie avanzate, attraverso un piano strategico di investimenti, valorizzando le eccellenze presenti sul territorio nazionale e la crescita di figure altamente specializzate, con particolare attenzione alle malattie rare e oncologiche, dando rilevanza anche alla ricerca e agli studi di medicina di genere;

Sai bene che ho sollecitato insieme ad altri colleghi la calendarizzazione della mozione presentata e un'audizione in Commissione Sanità dell'Associazione che autorevolmente presiedi, spero che appena trascorso questo periodo di emergenza, il Governo trovi il tempo di risolvere quelle problematiche per troppo tempo dimenticate.

Proverò anche quest'anno ad inserire nella prossima Legge di Bilancio degli emendamenti e degli ordini del giorno che possano finalmente riconoscere la sindrome di Sjogren come una Malattia Rara e di conseguenza di inserirla nell'elenco dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza.

Sono al vostro fianco e insieme speriamo di vincere questa battaglia di civiltà!

Auguro all'evento ogni meritato successo e rivolgo un cordiale saluto alle Autorità, agli esimi Relatori e ai convenuti.

Un abbraccio di cuore a tutti Voi

Sen. Maria Rizzotti

Segreteria Roma:
P.zza Cinque Lune, 113 00186 Roma Tel. 06-67064269 Fax 06-67066269
Email: maria.rizzotti@senato.it