

# I FATTI

- [Salerno](#)

## SINDROME DI SJOGREN: SABATO UNA GIORNATA DI STUDI

A causa della complessità clinica della sindrome, una diagnosi precoce e una prevenzione mirata sono sempre molto difficili ma assolutamente necessaria; per superare questo pesante ostacolo identificativo sarà opportuno lavorare in rete per la presa in carico a 360 gradi di questi malati. Sabato 27 luglio una giornata di studi al Grand Hotel Salerno a partire dalle ore 9,00

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. E' 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 parafarmaci, 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.

Il futuro con incoraggianti 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 .

L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dall'Istituto Superiore di Sanità, dal Ministero della Salute, dal Comune di Salerno, dall'Università degli Studi di Salerno, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dall'ASL di Salerno, dalla Federfarma Salerno, dalla FIMMG di Salerno, dall'Ordine delle Ostetriche di Salerno, dall'AIDM, dall'AOU San Giovanni di Dio e Ruggi

d'Aragona, dall'Azienda Ospedaliera Universitaria di Verona, dalla Direzione Generale dell'ULSS 9, dalla S.I.Fi.R, dall'A.I.F.I. , dal CSMG,ecc. Interverranno le massime Autorità locali, regionali e nazionali, i massimi esperti della patologia e ricercatori.