

Il fatto - In programma il prossimo 23 luglio, organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren

Sindrome di Sjögren, per la giornata dedicata un importante convegno

“
L'obiettivo è approfondire prospettive della malattia, ancora poco conosciuta

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 delle persone malate per le 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 di chi soffre.

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% delle persone malate. 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 cli-

nica 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 queste persone malate.

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 - Connettivi. Sarà infatti, a conferma di ciò, premiato l'immunologo Luca Lo Sardo per il report scientifico sulla rarità della patologia in Regione Piemonte e presentati i risultati sulla rarità del report epidemiologico nazionale della Fondazione Res. Durante l'Evento sarà presentato il nuovo libro di Lucia Marotta "Un Viaggio tra Emozioni, Ricordi, Colori... Volti Invisibili", ci saranno letture dal libro, la mostra benefica e interventi musicali e presentata la canzone "Monsieur Sjögren" di Vincenzo Pagliara sul testo di Lucia Marotta. L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren è patrocinato dall' Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, dal Coordinamento Centro

Malattie Rare Regione Campania, dal Comune di Salerno, dall'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, dalla SIAAIC, dall'AIDM, dalla SIR, dal CREI, dall'ASL di Salerno, dalla Federfarma Salerno, dall'AMCI, dalla SIPPS, dalla FIMMG di Salerno, dalla FNOPI, dall'Ordine delle Ostetriche di Salerno, dall'A.I.F.I., ecc. Interverranno le Autorità locali, regionali, alcuni esperti della patologia e ricercatori. Previsti gli interventi di: Pierpaolo Sileri, Sottosegretario del Ministro della Salute; Paky Memoli, vicesindaco Comune di Salerno; senatrice Paola Binetti, presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare; Raffaele Migliorini, coordinatore Generale Medico Legale Inps; senatrice Maria Rizzotti, membro XII Com. Igiene e Sanità Vicepresidente Comm. d'inchiesta sul Femminicidio e violenza di genere; Fabiola Bologna, segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei deputati; Giuseppe Limongelli, direttore Centro Coord. Malattie Rare Regione Campania; Anna Maria Bigon, vicepresidente 5a Comm. Sanità Regione Veneto; Giovanni D'Angelo, presidente dell'Ordine dei Medici di Salerno; Daniela Marotta, presidente Nazionale CreI; Enrico Tirri, consigliere Nazionale Sir; Vincenzo Patella, segretario Generale SIAAIC; Maria Mauro, presidente Aidm della sezione di Salerno; Giorgio Marchesini, presidente Fondazione Its per le nuove tecnologie della vita; Maria Carmen Verga, segretario Nazionale Sipps; Cosimo Cicia, vicepresidente Fnopi e Presidente dell'Opi di Salerno; Francesco Cristofano, presidente Feder-



La vice sindaco Paky Memoli

farma Salerno; Carmen Muccone, presidente dell'Ordine della Professione di Ostetrica della Provincia di Salerno; Imma Borrelli, referente Malattie Rare Asl Salerno; Simone Cecchetto, presidente Nazionale Aifi; avvocato Alba De Felice, matrimonialista, Divorzista. Previsto un intervento musicale del dottor Vincenzo Pagliara, presidente Ama et Ama; si terrà inoltre la presentazione libro di Lucia Marotta "Un Viaggio tra Emozioni, Ricordi, Colori e Volti Invisibili" di Taddeo Gabriella; Criticità e bisogni inevasi delle persone con Sindrome di Sjögren con la dottoressa Lucia Marotta, fondatrice e Presidente Animass Odv; approccio multidisciplinare della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica con Salvatore Troisi, dirigente Medico di Oculistica Aou Salerno; Paolo Moscato, referente di Reumatologia Aou Salerno; Patrizia Amato, Reumatologa, dirigente Medico Asl Salerno;

Sabina D'Amato - Psicologa Aou Salerno; Antonella Grimaldi del ipartimento Medicina Chirurgia Odontoiatri Scuola Medica Salernitana dell'Aou Salerno; Maria Consiglia Calabrese, vicepresidente Tsmr e Pstrp di Salerno, Presidente CdA Fisioterapisti; Aspetti ginecologici e problematiche sessuali con Maria Grazia Piccioni del reparto di ginecologia e Ostetrica - Università Sapienza di Roma. In programma anche la lettura di poesie tratte dal libro Pina Russo, Antonio Angrisano. Per la mostra Benefica saranno presenti: angelo Lazzano, presidente e Annalisa Fontanella Vicepresidente artexoerience; La ricerca come possibile fattore predittivo della malattia con Massimo Fusconi, Otorinolaringoiatra Università La Sapienza Roma; Ruolo del Mmg nella gestione integrata e sospetto diagnostico con Elio Giusto, segretario provinciale generale Fimmg Salerno e Adolfo Rocco, Probiviro Provinciale Fimmg Salerno. Infine, la premiazione dello studio epidemiologico sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica in Regione Piemonte con Luca Lo Sardo, medico Chirurgo-Specialista in Allergologia e Immunologia Clinica - Città della Salute e della Scienza di Torino e il ruolo del medico legale nelle commissioni di invalidità civile e di handicap Nominativo da inserire - Coordinamento.

“
Tra gli ospiti a livello istituzionale la vice sindaco Paky Memoli

”