

CONFERENZA STAMPA 26 FEBBRAIO 2008

COMUNICATO STAMPA

L' Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus, fondata il 18/04/2005 per tutelare le persone affette dalla Sindrome di Sjogren, malattia rara e degenerativa ancora poco conosciuta e difficile da diagnosticare, si è sempre battuta per il riconoscimento e l' inserimento della Sindrome di Sjogren nel Registro Nazionale delle Malattie Rare. Nel corso delle sue attività socio-assistenziali e statutarie la Presidente Dott.ssa Lucia Marotta, è riuscita a sensibilizzare la cittadinanza, le istituzioni, il Ministero e i medici, l' Ordine dei farmacisti su tale rara patologia, ed è stata eletta dalle Associazioni dei pazienti delle malattie rare membro della Consulta Nazionale Malattie Rare.

Tale Consulta è nata il 5 Giugno 2007, costituita da 34 volontari con l' obiettivo di tutelare concretamente le persone affette da malattie rare, promuovendo la ricerca e incentivi per i farmaci orfani.

La Presidente, come membro della Consulta parteciperà al Convegno del 29 Febbraio 2008 a Roma presso l' Istituto Superiore della Sanità, organizzato dal Centro Nazionale Malattie Rare, in occasione della Giornata Nazionale delle Malattie Rare in armonia con la stessa Giornata Europea.

La Dott.ssa Marotta relazionerà durante il Convegno e si auspica che questa giornata possa essere il trampolino di lancio per tutte quelle malattie rare, tra cui la Sindrome di Sjogren, che attendono risposte. E' di estrema importanza che la Sindrome di Sjogren, come tante altre malattie rare (che sono più di 5000), possa uscire dall' invisibilità e dallo stato di solitudine, attirare l' attenzione dei media, dei medici, delle istituzioni, dell' opinione pubblica, far conoscere gli effetti degenerativi della malattia rara, il loro impatto psico-sociale ed iniziare concretamente ad offrire servizi socio-assistenziali, terapeutici e farmacologici. Sarà necessario ridurre i tempi di accesso alla prima diagnosi, semplificare le procedure di accertamento di invalidità, rafforzare la rete dei Centri per le malattie rare, e istituire o potenziare punti di riferimento poli-specialistici per la diagnosi ed il monitoraggio delle malattie rare.

Nello specifico per la Sindrome di Sjogren non ci sono farmaci specifici, ma solo palliativi, e siamo ancora in attesa dall' A.I.F.A per il riconoscimento di farmaci di fascia C/ parafarmaci in esenzione, nonostante la Presidente abbia avuto diversi incontri con il Consigliere del Ministro Dott. Stefano Inglese, il Capo della Segreteria del Ministro Dott.ssa Monica Bettoni Brandani, e lo stesso Ministro Sen. Livia Turco.

Si attende l' inserimento della Sindrome di Sjogren nel Registro Nazionale delle Malattie Rare e si auspica di creare a Verona, e non solo, un ambulatorio poli-specialistico attrezzato per la diagnosi ed il monitoraggio di tale patologia rara, sistemica ed autoimmune.

La Presidente, ad oggi, è riuscita a finanziare una borsa di studio nel 2006 all' Università di Udine, i cui risultati sono stati esposti durante i due Convegni Nazionali del 30 Marzo 2007 e 20 Novembre 2007 riguardante "L' incidenza del linfoma nella Sindrome di Sjogren"; e nel 2008 saranno finanziate altre due borse di studio, una in ambito immunologico e l' altra in ambito genetico.

Anche se dopo un lungo anno di attesa, il DL del 19 Febbraio 2007 è diventato esecutivo, per cui le persone affette da Sindrome di Sjogren potranno ricevere un rimborso di 50,00€ mensili per farmaci, purché con reddito inferiore a 29.000,00€ lordi annuali.

E' stata richiesta un' integrazione al Presidente della Regione Veneto e i suoi Consiglieri a tale somma perché non sufficiente a coprire spese che spesso superano anche 500,00/600,00€, e all' Assessore alla Sanità Francesca Martini e al Presidente della V Commissione Raffaele Bazzoni, la proposta di realizzare dei poliambulatori specialistici per la diagnosi ed il monitoraggio di tale patologia.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta