



PROVINCIA DI VERONA

COMUNICATO STAMPA

Conoscere le malattie rare

Presentazione del libro “Dietro la Sindrome di Sjögren”

Questa mattina nella sala Rossa del Palazzo Scaligero, il presidente del Consiglio **Antonio Pastorello** ha presentato il libro “*Dietro la Sindrome di Sjögren*”, che raccoglie racconti e poesie risultato del Progetto “In volo per vincere la malattia”.

Erano presenti: la presidente dell'associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus e autrice del libro **Lucia Marotta**, il capogabinetto della Prefettura **Renata Carletti**, il direttore dei servizi sociosanitari ULSS 20 **Angelo De Cristan**, l'immunologo clinico dell'Università di Verona **Claudio Lunardi** e il consigliere comunale **Alberto Zelger**.

Il racconto restituisce a chi vive la malattia un ruolo attivo all'interno della propria storia di vita. Raccontare di sé, della propria esperienza, è un diritto e un momento che restituisce dignità alla persona. La medicina narrativa rappresenta un patrimonio per la sanità pubblica, anche perchè contribuisce a promuovere una cultura di partecipazione e di diritto e a colmare la distanza tra il vissuto soggettivo e il punto di vista clinico.

Il Progetto nasce dal bisogno di rendere visibili le persone colpite da questa rara patologia, e di farle sentire oggetto di cura e interesse.

Lo scopo del libro è di raccogliere fondi per la ricerca, ma anche di dare una certa visibilità alla patologia e alle sue problematiche.

Verona, 3 dicembre 2009

Comunicazione e Ufficio Stampa
Telefono: 045.9288678-764 Fax: 045.9288608
E-mail: ufficiostampa@provincia.vr.it
Referente: Barbara Donatoni