

COMUNICATO STAMPA

Venerdì 30 marzo 2007 alle ore 14:30 si è tenuto il Convegno “Sindrome di Sjogren e sue complicazioni” presso la loggia “Far Giocondo” della Provincia di Verona, organizzato dall’Associazione A.N.I.Ma.S.S. onlus, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren. Il Convegno è stato patrocinato dalla Provincia di Verona, dal Comune di Verona, dall’ Ulss 20, e dall’ Azienda Ospedaliera di Verona. Al Convegno erano presenti il presidente della Provincia Antonio Pastorello, l’Assessore alle politiche sociali della Regione Veneto Dott. Stefano Valdegamberi, il direttore dell’ Ulss 20 Dott. Paolo Costa Responsabile Servizi Programmazione Sanitaria che rappresentava il Direttore Generale Ing. Ermanno Angonese, e Sua Eminenza Padre Flavio Roberto Carraro Vescovo di Verona, che per impedimenti ha inviato una bellissima lettera (che allego).

Il Convegno è stato un successo sia perché si affrontava per la prima volta questa grave e rara patologia, che per l’ illustrazione e documentazione scientifica della gravità e degli aspetti degenerativi di tale patologia.

Dopo il saluto delle Autorità la Presidente dell’ associazione Dott.ssa Lucia Marotta ha illustrato l’ urgenza dell’ inserimento della Sindrome di Sjogren nell’ elenco nazionale delle malattie rare e l’ appello accorato alle istituzioni presenti affinché a tali malati venissero riconosciuti servizi socio assistenziali e terapeutici, che attualmente sono negati a tali pazienti abbassando notevolmente la loro qualità di vita. Le Autorità presenti hanno promesso, anche dopo le parole di Sua Eminenza il Vescovo, di riconoscere a tali malati pari dignità e servizi che spesso vengono riconosciuti a patologie meno gravi ed invalidanti della Sindrome di Sjogren.

La Dott.ssa Marina Fabris in rappresentanza del Prof. Salvatore De vita Direttore della Clinica Reumatologica dell’ Università di Udine, ha, dopo una presentazione generale del quadro clinico della Sindrome di Sjogren, illustrato con varie diapositive molto efficaci la “Diregolazione dell’ epitelio salivare nella sindrome di Sjogren e di Sindrome di Sjogren e rischio di linfoma“ (questo lavoro è frutto anche di una nostra donazione di 10.000 euro)

Il Dott. Camillo Fusari Otorinolaringoiatra dell’ Ospedale di Verona, ha affrontato con esemplificazioni toccanti ma chiare gli aspetti degenerativi del cavo orale nella Sindrome di Sjogren.

Questi due primi interventi sono stati sicuramente forti e coinvolgenti sotto il profilo umano ed emotivo in quanto si è avuto la conferma della gravità e dell’ invalidità che tale patologia può provocare fino a degenerare in linfoma e rischio di mortalità in età ancora giovane.

Il Professore Massimo Gennarelli Primario di Genetica dell’ Università di Brescia, che dopo aver illustrato in generale la genetica delle malattie complesse ha lanciato un messaggio di speranza anche per i malati affetti della Sindrome di Sjogren. Ha affermato: “che ci sono i presupposti per fare ricerca anche su tale patologia” (allo stato attuale non c’ è in Italia nessun genetista che studi tale rara patologia).

Il Dott. Paolo Monti della clinica oculistica dell’ Ospedale di Verona ha illustrato alcune patologie oculari presenti nella Sindrome di Sjogren che possono portare anche a ipovedenza e lesioni corneali fino a procurare la cecità. Ha parlato anche di micro interventi ma senza esiti garantiti perché tutto è ancora in via sperimentale.

Il Dott. Carlo Robotti psichiatra, ex primario della clinica psichiatrica dell’ Ospedale di Verona, che ha illustrato la presenza di ansia e depressione, e non solo nella Sindrome di Sjogren. Aspetti questi da non sottovalutare in un quadro clinico complesso e spesso molto grave ed invalidante come la Sindrome di Sjogren.

Il Dott. Eugenio Chiarelli Pediatra che ha illustrato come la sua Associazione Lions abbia istituito un portale riguardante associazioni di pazienti di malattie rare e genetiche.

La Dott.ssa Cinzia Colombo dell' Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri che ha presentato il Progetto "Partecipa Salute" nel quale vengono coinvolti i cittadini in sanità ed i pazienti di associazioni di malati.

Questo Convegno merita di essere pubblicizzato proprio perchè questa patologia rara è ancora troppo sottovalutata, sottodiagnosticata e la qualità di vita dei pazienti è spesso pessima e molti, in preda alla depressione, desiderano anche la morte.

L' Associazione è disponibile a qualsiasi approfondimento su problematiche e bisogni dei pazienti ma desidera anche che vengano interpellati questi medici perché si faccia informazione e quindi sensibilizzazione su tale grave patologia e quanto meno prevenzione primaria.

La scrivente ringrazia per l' attenzione e porge i più sentiti e calorosi auguri di Buona Pasqua.
Cordiali saluti.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta