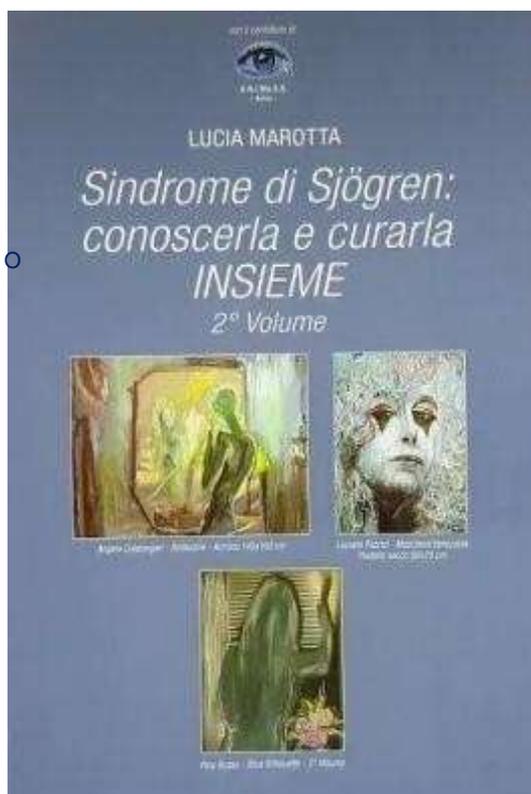


Organizzano

**COMUNICARE UNA MALATTIA RARA INVISIBILE: LA SINDROME DI SJÖGREN PRIMARIA SISTEMICA
ATTRAVERSO L’ARTE DEL CINEMA E DELLA MEDICINA NARRATIVA
PRESENTAZIONE DEL REPORT EPIDEMIOLOGICO NAZIONALE
17 Gennaio 2024 ore 15.00-17.30 ex Sala della Difesa – Senato – Palazzo Madama**



- 15.00 Benvenuto ai partecipanti e presentazione dell’Evento
Moderatori: **Avv. Luca Antonio Pepe** e **Dr.ssa Lucia Marotta**
- 15.10 **Sen. Orfeo Mazzella** – Coord. Intergruppo Parlamentare Malattie Rare
- 15.20 **Criticità e bisogni inevasi – Vuoto normativo**
Dr.ssa Lucia Marotta – Fondatrice e Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV
- 15.30 **Cortometraggio “L’amante Sjogren” e Backstage del Corto**
- 16.00 **Saluti Istituzionali**
On. Marcello Gemmato – Sottosegretario di Stato Ministero della Salute
- 16.10 **Dr.ssa Daniela Marotto** – Presidente Nazionale CReI
- 16.15 **Prof. Giuseppe Limongelli** - Direttore Centro Coord. Malattie Rare – Campania
- 16.19 **Fabio Capolei** – Consigliere Regionale del Lazio
- 16.23 **Sen. Ignazio Zullo** – Coordinatore Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*
- 16.27 **On. Maria Elena Boschi** – Coordinatore Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*
- 16.31 **On. Elisabetta Gardini** – Coordinatore Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*
- 16.35 **Dr.ssa Maria Cristina Magnocavallo** – Consigliera Naz. FNOPI
- 16.39 **Dr. Simone Cecchetto** – Presidente AIFI

16.43 **La parola come cura: Letture dal libro di Medicina Narrativa**
Dr. Antonio Angrisano

16.47 **Presentazione report epidemiologico nazionale sulla Sindrome di Sjogren Primaria** realizzato dalla Fond. Res e finanziato da A.N.I.Ma.S.S.
Prof. Roberto Gerli – Past President SIR – Università di Perugia

16.55 **Prof. Massimo Fusconi** – Otorinolaringoiatra – Università Sapienza di Roma

16.03 **Prof. Alice Bruscolini** – Oculista – Università Sapienza di Roma

17.11 **Prof.ssa Maria Grazia Piccioni** - Ginecologa e Ostetrica - Università Sapienza di Roma

17.19 **Prof.ssa Flavia Pauri** – Neurologa - Università Sapienza di Roma

*Sono stati invitati in attesa di conferma

17.27 **CONCLUSIONI** **Sen. Orfeo Mazzella e Dr.ssa Lucia Marotta**