



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ODV

Sede Legale e Operativa: Via S. Chiara, 6 37129 Verona

www.animass.org/sjogren

E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it

COD FISC. 93173540233

Cell: 333 8386993

A.N.I.Ma.S.S.

ODV

COMUNICATO STAMPA

Verona, 30 aprile 2021

A.N.I.Ma.S.S. ODV ha organizzato ieri 29 aprile 2021 ore 18.00-20.00 il Convegno Webinar in occasione del

16° Anniversario dell'Associazione con i Saluti Istituzionali ed interventi di Autorità, Specialisti e con il lancio dello Spot "L'amante Sjögren" con la partecipazione della Testimonial d'eccezione Daniela Poggi.

L'Evento Webinar è stato organizzato in collaborazione col Dipartimento di Psicosomatica e Psicologia Medica dell'Università di Verona con la disponibilità del Prof. Francesco Amaddeo, Psichiatra e Direttore del Dipartimento. Si allega la locandina col programma.

L'Associazione Nazionale A.N.I.Ma.S.S. ODV, presieduta dalla Dr.ssa Lucia Marotta, ha celebrato il 16° Anniversario dell'Associazione di Volontariato e ha presentato e proiettato lo Spot "L'amante Sjögren" con la presenza della Testimonial d'eccezione Daniela Poggi, interprete e protagonista anche del Cortometraggio dal titolo omonimo.

L'attività di solidarietà non si è mai arrestata neppure durante la pandemia. Il Covid 19 non ha scalfito l'impegno della Presidente e Fondatrice Dott.ssa Lucia Marotta, che sebbene malata da circa 23 anni, ha continuato a dare voce alle persone malate che si rivolgono, a decine, quotidianamente a lei e ai volontari. L'Associazione ha creato una rete di collaborazione negli anni. Nell'attività di informazione e sensibilizzazione ha trovato la disponibilità della FOFI, della FIMMG, dell'AIFI, della Federfarma Salerno, dell'Ordine dei Medici, dell'Ordine delle Ostetriche, dell'AIDM, della Cooperativa Moscati, della SIFO, ecc. e di tanti specialisti. Sono stati organizzati molti Convegni, Giornate Mondiali, pubblicazioni di vari libri, Film ecc. e, ultimamente Eventi webinar grazie alla collaborazione del prof. Francesco Amaddeo.

Il Convegno di ieri è stato un grande successo sia per i politici intervenuti che per i rappresentanti delle Istituzioni e degli specialisti. Tutti hanno affrontato, con grande competenza, la complessa patologia, la Sindrome di Sjögren primaria sistemica, malattia ancora non inserita nei LEA come rara. Durante questa importante occasione di celebrazione di 16 anni di volontariato e solidarietà la Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV, Dott.ssa Lucia Marotta, ha evidenziato le problematiche della subdola patologia, le criticità e i bisogni inevasi. Le argomentazioni della Presidente sono state ampiamente condivise dalle Autorità intervenute e in particolare dal delegato dell'On. Dr. Andrea Mandelli, Presidente Fofi e Vicepresidente della Camera, il Dr. Maurizio Pace, segretario nazionale FOFI e Presidente della FOFI di Agrigento, dal Past President AIFI, Dr. Mauro Tavarnelli, dal Vicepresidente AIFI, Dr. Andrea Turolla, dal delegato del Dr. Raffaele Migliorini, Coordinatore Generale Medico Legale INPS, il Dr. Gianfranco Magnelli, Coordinamento Generale Medico Legale INPS. I politici tutti intervenuti all'unanimità hanno confermato il loro impegno a lottare per i diritti delle persone malate e a raggiungere l'obiettivo dell'inserimento della Sindrome di Sjögren come

malattia rara nei LEA: la Sen. Maria Rizzotti, Membro della XII Commissione Igiene e Sanità, Vice Presidente della Commissione d'inchiesta per il Femminicidio e per la violenza di genere(ha presentato una interrogazione parlamentare al Ministro Speranza), l'On. Dott.ssa Fabiola Bologna, Commissione Affari Sociali – Sanità, la Cons. Anna Maria Bigon, 5a Commissione Sanità Regione Veneto e il Cons. Regione Veneto Stefano Valdegamberi, (hanno presentato una mozione in Regione Veneto), la Sen. Paola Binetti, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare. Il Dott. Gioacchino Scarano Genetista Centro Malattie Rare Regione Campania ha confermato l'impegno del Direttore Prof. Giuseppe Limongelli, a chiedere nei luoghi istituzionali l'inserimento della Sindrome di Sjögren primaria sistemica come rara nei LEA. Sono intervenuti specialisti della grave patologia che, con grande competenza hanno esposto le problematiche della complessa patologia. Tra gli intervenuti il Dr. Salvatore Troisi, oculista AOU Salerno; la Dr.ssa Sara Caporuscio, reumatologa San Filippo Neri Roma; la Dr.ssa Maria Grazia Piccioni, ginecologa Sapienza Roma, la dr.ssa Immacolata Borrelli, referente Malattie Rare Asl Salerno e il Prof. Francesco Amaddeo, psichiatra.

L'Associazione è l'unico punto di riferimento per i pazienti, i familiari, paramedici e per tutti quelli che esprimono il loro interesse nei confronti della patologia: essa offre ai malati informazione, assistenza, consulenza e si batte per l'inserimento di questa Sindrome come malattia rara per poter godere delle esenzioni sanitarie.

A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, è stata fondata il 18 aprile 2005 dalla Dott.ssa Lucia Marotta (attuale Presidente) e rappresenta l'unico punto di riferimento a livello nazionale per la Tutela e i diritti dei malati affetti dalla Sindrome di Sjögren.
www.animass.org