

Buonasera a tutti,

vorrei innanzitutto iniziare ringraziando la Presidente, la Dr.ssa Lucia Marotta e l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, A.N.I.Ma.S.S. ODV, per essersi adoperata incessantemente per far sentire, a tutti i livelli, la voce degli studiosi, delle persone malate e delle loro famiglie.

La ringrazio anche per l'invito a questo importante Convegno in occasione dell'8ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica: malattia rara, degenerativa e multiorgano, che si terrà il 23 luglio 2022 presso il Salone dei Marmi-Comune di Salerno.

Vorrei salutare anche gli appartenenti della comunità scientifica, accademica ma anche i Colleghi della Camera e del Senato che parteciperanno a questo importante Convegno molto ricco.

So che verrà presentato il nuovo libro, "Un Viaggio tra Emozioni, Ricordi, Colori... Volti Invisibili" di Lucia Marotta, e mi complimento perché è finalizzato a sensibilizzare, ancora una volta sulla grave e rara malattia, la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

Sarà premiato, dall'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV, il report epidemiologico sulla rarità della forma primaria sistemica nella Regione Piemonte e sono a conoscenza dell'importante e proficuo lavoro della Presidente per ottenere anche il report epidemiologico nazionale sulla rarità della malattia che sarà presentato durante il Convegno.

Sono vicina alla Presidente e all'Associazione da moltissimi anni con interrogazioni e mozioni. Ritengo che sia arrivato il momento di far inserire nel prossimo aggiornamento dei LEA come malattia rara la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica.

Il mio impegno continuerà affinché ciò venga raggiunto per garantire iter diagnostici più rapidi e prevedere un approccio multidisciplinare e il coinvolgimento di vari specialisti, auspicando la presa in carico delle persone malate a 360°.

A livello nazionale un importante passo avanti è sicuramente la recente approvazione finale del Testo Unico sulle malattie rare, che finalmente armonizza la definizione di malattie rare applicando i criteri riconosciuti a livello europeo e prevedendo, esplicitamente, il tempestivo aggiornamento dei LEA, tematica appunto strettamente collegata a quello dello screening neonatale.

Mi auguro che il meccanismo di aggiornamento annuale dei LEA possa portare presto al dovuto riconoscimento nazionale della Sindrome di Sjögren Primaria, circostanza che migliorerebbe notevolmente, tra le altre cose, la vita delle persone malate.

Vi ringrazio e spero di incontrarvi presto di persona.

Sen. Maria Rizzotti