

SPECIALE SALUTE

Pagina a cura di Edipress

I.P.

Vicini a un nobile, giusto e corretto obiettivo

Continua la battaglia della Presidente dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV Dr.ssa Lucia Marotta per l'inserimento, come malattia rara, della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica nei LEA

Dal 21 al 28 febbraio l'Associazione organizza la Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica. Dopo ben 17 anni di battaglie sul fronte dei diritti, l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, presieduta dalla Dr.ssa Lucia Marotta, conferma il proprio impegno per il riconoscimento e per l'inserimento urgente della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come patologia rara nei LEA. Risulta infatti sempre più impellente che questa malattia debba entrare di diritto come patologia rara nei LEA (livelli essenziali di assistenza).

L'IMPEGNO CONTINUA SENZA SOSTA

La lotta della dottoressa Marotta, dunque, continua con fermezza e determinazione. In questi anni l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione di volontariato senza fini di lucro, si è sempre battuta per il riconoscimento di malattia rara della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, promuovendo al contempo campagne di sensibilizzazione, dibattiti, incontri e Convegni sul tema. Grazie a questa realtà, presieduta dalla Dr.ssa Lucia Marotta, si offrono inoltre ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza, consulenza psicologica, ascolto e accoglienza. L'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, infine, promuove e finanzia la ricerca di base e quella genetica. È stata inoltre fondata per rappresentare il punto di riferimento per i pazienti, familiari, medici, paramedici e quanti altri esprimono il loro interesse a questa patologia. L'inserimento della malattia come rara nei LEA comporterebbe il raggiungimento di una maggiore dignità e tutela per chi soffre, garantendo la realizzazione di ambulatori multidisciplinari/interdisciplinari, dove fare diagnosi e monitoraggio, prevenendo così tutte le complicazioni e degenerazioni che la patologia determina nel corso della sua dolorosa evoluzione. In questo

modo, sarebbero anche riconosciuti tutti quei farmaci che risultano essenziali per i malati, come le terapie riabilitative e le cure odontoiatriche, che oggi, invece, sono ad esclusivo carico di chi ha avuto la sfortuna di essere colpito da questa malattia. Inoltre, tale riconoscimento, aiuterebbe l'INPS nell'attribuzione dell'invalidità del soggetto. L'Associazione presieduta dalla Presidente Marotta ribadisce dunque la necessità di affrontare questa patologia partendo da un approccio d'insieme, che possa condurre innanzitutto ad una concreta presa di coscienza sulla gravità della Sindrome.

L'OMCEO DI SALERNO

La Dr.ssa Marotta e la sua Associazione hanno condiviso nel tempo le loro battaglie con Ordini e Istituzioni di grande rilevanza. Tra le Autorevoli figure che hanno offerto il loro supporto all'Associazione, anche quella del Dr. Giovanni D'Angelo, Presidente dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri della Provincia di Salerno. A tal proposito, tra le testimonianze del libro "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica", il dottor D'Angelo ribadisce come "l'Ordine dei Medici e Odontoiatri della Provincia di Salerno da molti anni, abbia avuto l'onore di accompagnare e sostenere l'immane lavoro che la Presidente dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV, Dr.ssa Lucia Marotta, ha promosso nella nostra città e in Italia, a favore del riconoscimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica quale malattia rara, con inserimento nel Registro Nazionale delle Malattie Rare e nei LEA, definendo "giusto, corretto e nobile" tale obiettivo. **Un traguardo che, per la Presidente Marotta - come lei stessa ha recentemente dichiarato - sarebbe "il coronamento di un sogno".**

LA SETTIMANA DI CELEBRAZIONE

Per ridare visibilità ai problemi legati alla malattia, la dottoressa Lucia Marotta, Fondatrice e Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - organizza la Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare di Sjögren Primaria Sistemica, che si svolgerà dal 21 al 28 febbraio online. Verrà inaugurata domani, con il Convegno e la presentazione del libro "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica", in collaborazione con il Professor Francesco Amadeo, Direttore del Dipartimento di Psicopatologia e Psicologia medica dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona. Tra gli appuntamenti della Settimana di certo più significativi, ecco quello del 26 febbraio (ore 17.10 - 20.50), con la prima parte del Convegno ECM La Sindrome di Sjögren Primaria, in colla-



La Dr.ssa Marotta Fondatrice e Presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - A.N.I.Ma.S.S. ODV

borazione col Dr. Enrico Fusaro, Direttore Reumatologia Città della Salute Torino. Spazio poi, il 24 febbraio prossimo, al Corso Formativo per i farmacisti sulla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, in collaborazione con la Dr.ssa Michela Soardi, Fondazione Farma Academy. I lavori dell'Associazione proseguiranno il 28 febbraio con l'appuntamento "La riabilitazione nelle Malattie Rare: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica", in collaborazione con il Dr. Simone Cecchetto. Va ricordato che il Convegno del 21 febbraio è patrocinato dal Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dall'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, dall'Ordine dei Medici di Salerno, dall'Asl di Salerno, dalla SIR, dal CReI, dal Comune di Salerno, dalla FOFI, dalla SIOH, dall'AIFI, dalla SIPPS, dalla FIMMG, dall'AMCI, da Omar, da Alleanze Malattie Rare, da Federfarma Salerno, dall'Ordine delle Ostetriche e dalla Cooperativa Moscati. **La Dr.ssa Lucia Marotta, Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - proseguirà dunque questa sua giusta battaglia anche durante questa significativa settimana, confortata da tanti illustri e rappresentative realtà, le quali stanno sposando con impegno crescente questa giusta causa.** Va inoltre aggiunto che oggi, numerose ricerche epidemiologiche effettuate a livello mondiale, confermano la rarità della forma primaria e le Istituzioni (Ministero della Salute, Commissione Lea, Istituto Supe-

riore di Sanità) non potranno che prendere atto di queste evidenze di carattere scientifico. Troppo spesso, in passato, si è ritenuto di dover associare impropriamente la Sindrome di Sjögren Primaria con la Sindrome di Sjögren Secondaria (se associata ad artrite reumatoide, lupus, e sclerodermia) e la Sindrome Sicca dell'anziano o della persona in menopausa.

CONTRO OGNI DISCRIMINAZIONE

L'impegno della Presidente Marotta vuole dunque rompere l'alone di discriminazione entro cui questa malattia è sempre stata collocata. In questo senso, può davvero essere utile offrire visibilità a tutte quelle realtà o persone che quotidianamente si impegnano al fianco dell'Associazione per combattere tutti insieme la battaglia della solidarietà e dei riconoscimenti per troppo tempo negati.

L'EVENTO DEL 26 FEBBRAIO

Ma gli eventi della Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare di Sjögren Primaria Sistemica non finiscono qui: la dottoressa Lucia Marotta, assieme al noto cantante, conduttore televisivo, attore e regista teatrale Marcello Cirillo, sta infatti organizzando l'Evento del 26 febbraio (ore 13.30-15.00) dal titolo "Voci di Donne Invisibili tra Dolci Note per una malattia rara: la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica". Un altro appuntamento teso a sensibilizzare sulla necessità di non discriminare chi soffre di questa terribile patologia.

A.N.I.Ma.S.S. - ODV -
Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren

In collaborazione con UOC di Psicopatologia e Psicologia Medica, AOU di Verona

Con il Patrocinio

Organizza

"Convegno e Presentazione libro "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica"

21 febbraio 2022 ore 17.30 - 20.00

Saluti Istituzionali

17.30 On. Dr. Andrea Maudelli - Presidente FOPI - Vicepresidente della Camera
17.34 Dr. Giovanni D'Angelo - Presidente Ordine dei Medici - Salerno
17.38 Sen. Paola Binetti - Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare
17.42 Dr. Raffaele Migliorini - Coordinatore Generale Medico INPS
17.45 Dott.ssa Paly Meroni - Vice sindaco - Assessore Pari opportunità - Comune Salerno
17.59 Sen. Maria Rizzoli - Membro XI Commissione Igiene e Sanità Vicepresidente Comm. d'inchiesta sul Femminicidio e ogni violenza di genere
17.54 On. Dr.ssa Fabiola Bologna - Segretario XII Commissione Affari Sociali e Sanità, Camera dei deputati
17.58 Prof. Giuseppe Limongelli - Direttore Centro Coord. Malattie Rare Regione Campania
18.02 Cons. Anna Maria Bigon - Vicepresidente Sa Comm. Sanità Reg. Veneto
18.06 Dr.ssa Daniela Marotta - Presidente Nazionale Collegio Reumatologi Italiani CReI
18.10 Dr. Fausto Assandri - Presidente Nazionale SIOH
18.14 Dr. Simone Cecchetto - Presidente Nazionale AIFI
18.20 Dr.ssa Maria Inesodola Borrelli - Referente Malattie Rare Ad Salerno
18.24 Dr. Mario Accobese - Presidente AMCI Regione Campania
18.28 Dr. Giuseppe Di Mauro - Presidente SIPPS
18.32 Dr.ssa Carmen Maccione - Presidente Ordine Ostetrica - Salerno
18.36 Dr. Nicola Draoli - Componente del Comitato centrale della FNOPI

Interverranno

18.37 Dr.ssa Lucia Marotta - Fondatrice e Presidente A.N.I.Ma.S.S. ODV
18.45 Dr. Giuseppe Provenzano - Consigliere Naz. SIR - Dirigente Medico di Reumatologia - AO Villa Sofia - Cuneo Palermo
18.53 Prof.ssa Maria Grazia Piccoli - Ginecologa e Ostetrica - Università Salentina di Roma
19.01 Dr.ssa Elena Pizzari - Specialista Ambulatoriale Usl9 Scafignara, Reg. Veneto - Reg. Sicil. SIOH
19.09 Prof. Paolo Ardino - Odontoiatra Università di Torino Riparto di medicina orale CIR Dental School
19.17 Dr.ssa Sara Caporuscio - Reumatologa S. Filippo Neri - Roma
19.30 Dr. Salvatore Tini - Dirigente Medico di Oculistica AOU Salerno
19.41 Dr. Elio Giusto - Segretario Provinciale Generale Fimmg Salerno
19.49 Prof. Francesco Amadeo - Psichiatria, Università di Verona Direttore dell'UOC di Psicopatologia e Psicologia Medica - AOU di Verona

Conclusioni

Il Convegno del 21 febbraio apre la Settimana di Celebrazione

Dal 21 al 28 febbraio 2022

La Settimana di Celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica



La presidentessa CReI Dr.ssa Daniela Marotta



Il presidente AIFI Dr. Simone Cecchetto



Marcello Cirillo parteciperà all'evento del 26 febbraio