

A.N.I.Ma.S.S. ascoltate la nostra voce

A.N.I.Ma.S.S. si pone l'obiettivo di offrire ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza, consulenza psicologica, ascolto e accoglienza.

Si batte per il riconoscimento di malattia rara per esenzione ticket e inserimento nei LEA (Livelli essenziali di assistenza).



A.N.I.Ma.S.S.
– Onlus –
**Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren**

Per informazioni e donazioni
www.animass.org

Per donare il 5x1000
Codice Fiscale 93173540233

Per donazioni in denaro
Conto Corrente Postale: CCP 69116408
Bonifico Postale IBAN: IT17J07601170000069116408

A volte accadono cose profondamente ingiuste, cose con cui una persona deve scontrarsi e da cui non può difendersi. È questa la sensazione che si prova ascoltando la storia di **Lucia Marotta**, Presidente di A.N.I.Ma.S.S., **Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren**, che da 14 anni lotta per far ascoltare la sua voce e quella delle altre **12.000 persone in Italia** che soffrono di questa malattia degenerativa, altamente invalidante.

“Il mio calvario è iniziato nel 1999 – racconta Lucia – quando ho accusato i primi disturbi e i primi problemi. Per anni mi sono trascinata di medico in medico, di ambulatorio in ambulatorio, senza riuscire ad avere una risposta alla mia sofferenza, fino a quando, nel 2004,



Tra le iniziative messe in campo per sensibilizzare il pubblico e per diffondere la cultura di questa malattia, ci sono la scrittura di libri, la realizzazione di cortometraggi, rassegne teatrali e film. La presidente Lucia Marotta (con gli occhiali scuri nelle foto) ha realizzato tre libri: *La principessa Luce e lo Gnomo Felicino*, *Dietro la Sindrome di Sjögren* - da cui è stato tratto il corto *L'amante Sjögren* - e *La sabbia negli occhi*, da cui sono stati tratti il film e uno spettacolo teatrale.



sono riuscita a ottenere la prima diagnosi – Sindrome di Sjögren appunto – e con essa... una vera e propria condanna”.

Questa malattia infiammatoria cronica su base autoimmune è caratterizzata da periodi di dolori sopportabili alternati a riacutizzazioni e può essere davvero invalidante per chi ne soffre come patologia primaria.

“Ho fondato questa Associazione per far ascoltare la voce di tutti coloro che, come me, hanno incontrato nella propria vita questo demone e non sono assistiti nella giusta maniera. Mancano strutture, manca assistenza, mancano le istituzioni al fianco di chi ha bisogno di sostegno, mancano i fondi, manca formazione e manca informazione”.