



PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO

---

**Il Presidente**

**CONVEGNO NAZIONALE  
COMUNICARE UNA MALATTIA RARA INVISIBILE: LA SINDROME DI SJÖGREN PRIMARIA  
SISTEMICA ATTRAVERSO L'ARTE DEL CINEMA E DELLA MEDICINA NARRATIVA**

**Saluto del Presidente della Provincia autonoma di Trento**

L'impegno ad affrontare con risorse e strumenti adeguati la sfida rappresentata dalle malattie rare deve diventare, sempre di più, un obiettivo comune a tutte le istituzioni. E' un impegno al quale come Provincia autonoma di Trento non vogliamo sottrarci, nella consapevolezza che vi debba essere la più ampia collaborazione tra i diversi livelli istituzionali per affiancare e garantire sostegno all'associazionismo, ai mondi della ricerca, al personale medico e sanitario.

L'occasione del convegno "Comunicare una malattia rara invisibile" dedicato alla sindrome di Sjögren, che ha visto la partecipazione di relatrici e relatori di altissimo livello e la presentazione di importanti progetti di comunicazione e di divulgazione, permette di sottolineare quanto sia meritoria l'attività di A.N.I.Ma.S.S. e il ruolo dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncoematologiche.

Comunicare, divulgare e informare correttamente, promuovere una sempre maggiore attenzione al tema delle malattie rare diventa oggi sempre più prioritario, affinché si possa garantire sostegno ai pazienti, familiari, medici e paramedici coinvolti. Questo sforzo comunicativo è parte integrante ed essenziale del riconoscimento della malattia rara con tutte le conseguenze di carattere legislativo, normativo e sociale che tale riconoscimento deve implicare.

Comunicare correttamente una malattia rara "invisibile", utilizzare i linguaggi, le arti, le varie forme di narrazione per raggiungere pubblici e sensibilità diverse, sono azioni che innanzitutto aiutano a fare un salto di qualità di carattere culturale nella percezione del tema, affinché si sviluppi e si consolidi un'attenzione e una consapevolezza diffusa. Ma sono anche azioni alle quali come istituzioni è necessario contribuire, affinché la ricerca possa svilupparsi maggiormente e venga garantita l'azione medico-sanitaria. Sicuramente c'è ancora molto lavoro da fare, ma dobbiamo guardare positivamente ai risultati ottenuti e ai passi avanti compiuti.

Con l'auspicio che si possa procedere nella direzione che A.N.I.Ma.S.S. suggerisce ed auspica, vorrei cogliere l'occasione per ribadire i sentimenti di vicinanza e di solidarietà nei confronti di coloro che, quotidianamente, devono misurarsi con la sindrome di Sjögren.

Con le più vive cordialità,

- dott. Maurizio Fugatti -

Trento, 17 gennaio 2024