

Gentile Dottoressa Marotta,

La ringrazio molto per l'invito a partecipare al X Convegno Nazionale sulla sindrome di Sjogren. Sfortunatamente cade in un periodo dove difficilmente posso modificare i miei impegni istituzionali.

Innanzitutto mi congratulo con Lei, in quanto presidentessa dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S, per le molteplici iniziative che realizzate e, soprattutto, per essere da tanti anni un importante punto di riferimento per i pazienti, che sono costretti a convivere con una sindrome altamente invalidante sia da un punto di vista fisico che psicologico.

Purtroppo a livello nazionale la sindrome di Sjogren non è ancora riconosciuta come malattia rara per cui molti farmaci, parafarmaci ed integratori, utili per lenire i sintomi clinici della patologia, sono a carico del paziente. Questo crea certamente un problema, in primis per i cittadini meno abbienti.

Come Lei ben sa, la Regione del Veneto ha individuato per i pazienti affetti da sindrome di Sjogren prestazioni sanitarie aggiuntive erogabili a totale carico del Servizio Sanitario Regionale. Si tratta di prodotti specifici per la secchezza oculare e orale, preparazioni per l'igiene del corpo e di impiego topico per la secchezza delle mucose, nonché integratori vitaminici e minerali, che vengono concessi entro un limite di spesa di 50 € mensili ai pazienti con reddito ISEE annuo inferiore a 29.000 €. Tali pazienti possono beneficiare inoltre dell'esenzione dalla compartecipazione alla spesa per tutti i farmaci di fascia A non compresi nei LEA.

Se la sindrome di Sjogren verrà riconosciuta come malattia rara non solo sarà garantita un'omogeneità di accesso all
una patologia fino ad oggi po

Assessore alla Sanità Regione Veneto
Luca Coletto

Con questo auspicio, La saluto cordialmente e invio a tutti voi auguri di buon lavoro.