

Il fatto - Un successo per la partecipazione di autorità, tra cui il Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute, Gemmato

Nona Giornata Mondiale della Sindrome Sjogren, incontro all'Ordine dei medici



E' stata un grande successo la 9a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica ECM del 20 luglio 2023 presso l'Ordine dei Medici di Salerno organizzata dall'Associazione Nazionale A.N.I.Ma.S. S. ODV e con il patrocinio dell'Ordine dei Medici di Salerno. Un successo per la partecipazione di autorità, tra cui il Sottosegretario di Stato del Ministero della Salute, On. Dr. Marcello Gemmato. Tutti hanno apprezzato il grande lavoro svolto dalla Presidente dell'Associazione, Dr.ssa Lucia Marotta ma anche condiviso ufficialmente il riconoscimento di un **a p p r o c c i o** multidisciplinare/interdisciplinare e dell'inserimento della Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica come rara nei Lea e del Piano Nazionale malattie rare. Hanno confermato la vicinanza all'Associazione e la necessità dell'inserimento della forma primaria sistemica come rara nei Lea sia il Direttore del Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania, Prof. Giuseppe Limongelli e della Presidente del CReI, Dr.ssa Daniela Marotto e del Past President della SIR, Prof. Roberto Gerli. Inoltre il Prof. Gerli in collaborazione con l'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV e la Fondazione Res a breve pubblicherà su una rivista scientifica internazionale il report epidemiologico nazionale sulla rarità della Sindrome di Sjogren Primaria. Un grande risultato per

ottenere l'inserimento della Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica come rara nei Lea. I molti specialisti e ricercatori intervenuti hanno evidenziato la complessità, gravità e aspetti degenerativi della patologia che va ad impattare gravemente sulla qualità della vita delle persone malate. Sono state illustrate delle raccomandazioni da parte del team di odontoiatri intervenuti e dell'impegno a fare una pubblicazione sulle Linee guida della Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica da parte del Prof. Paolo Arduino e da parte di molti specialisti presenti e del medico legale dell'Inps di mettersi insieme ad un tavolo per stendere delle Linee guida che partendo dal quadro clinico inquadrino il danno d'organo. È stato un grande successo anche perché molti Medici, infermieri e operatori sanitari sono stati formati sulla complessa e subdola patologia attraverso relazioni di grande spessore clinico e soffermandosi sulle criticità e bisogni inevasi e sulla necessità di un approccio globale e della necessità della ricerca e del riconoscimento dei farmaci sostitutivi e della riabilitazione e delle cure odontoiatriche. Tra i presenti anche il reumatologo Paolo Moscato da anni vicino all'associazione e l'oculista Salvatore Troisi. "Questo evento all'ordine dei medici di Salerno è molto importante, ha dichiarato la presidente dell'A.N.I.Ma.S.S ODV Lucia

“
Una patologia rara e degenerativa che ha bisogno di tanta attenzione
”

Marotta, perché è non solo la nona giornata mondiale della sindrome di Sjogren, ma anche perché è un evento formativo ECM. La formazione ritengo sia fondamentale per una patologia così complessa e allo stesso tempo anche rara, quindi ancora poco conosciuta sebbene l'associazione stia facendo l'impossibile da quando si è costituita e cioè il 18 aprile 2023. Certo in tanti anni sono stati fatti passi in avanti. L'anno scorso

“
Sono state illustrate delle raccomandazioni da parte del team di odontoiatri
”



infatti abbiamo realizzato anche un report epidemiologico nazionale sulla rarità della forma primaria, un report che abbiamo inviato anche al Ministro della Salute Schillaci e a tutti i consiglieri e dirigenti regionali e anche al sottosegretario con delega alle malattie rare che ho avuto il piacere di conoscere, l'onorevole Gemmato. Il report dimostra chiaramente che ormai non ci sono dubbi: la malattia nella sua forma primaria è rara, quindi la forma sistemica per la quale ci stiamo battendo sicuramente merita di diritto di rientrare nei Livelli Essenziali di Assistenza. Ma oltre ad essere rara, è una patologia degenerativa che necessita della massima attenzione, con investimenti mirati nella ricerca. L'attenzione del governo deve essere altissima, è fondamentale creare ambulatori dedicati multidisciplinari dove il paziente può recarsi e trovare specialisti che sono

già preparati su tale patologia. In questo modo se i pazienti hanno di fronte professionisti che già conoscono la malattia ci sarebbe anche un risparmio economico notevole perché si ridurrebbero i tempi di diagnosi. La sindrome di Sjogren colpisce in gran parte le donne, è una malattia autoimmune. Può attaccare tutte le mucose dell'organismo, occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato cardiocircolatorio, apparato osteo- articolare e polmonare e spesso si associa ad altre patologie autoimmuni. A causa della sua complessità clinica una diagnosi precoce e una prevenzione mirata sono sempre molto difficili ma assolutamente necessarie. Durante l'evento sono stati proiettati il video "la mia malattia invisibile" e un video della fiaba e successivamente il corto "l'amante di Sjogren" arrivato finalista a Rai Cinema e vincitore al Festival ArTelesia di Benevento.

Il fatto - La firma lunedì alle 11.30 a Palazzo di Città. Varie iniziative
Protocollo d'intesa con l'ordine dei commercialisti

Lunedì 24 luglio alle ore 11.30, nella Sala Giunta, a Palazzo di Città, si terrà la firma del protocollo di intesa con l'Ordine dei Dottori Commercialisti ed Esperti Contabili di Salerno. L'iniziativa è stata portata avanti dall'amministrazione comunale di

Salerno al fine di porre in essere azioni coordinate tra Enti pubblici e privati territoriali che condividano il comune obiettivo di perseguire e favorire il principio generale della parità di genere. Il Comune di Salerno, infatti, ha assunto gli impegni di defi-

nire programmi finalizzati alla sensibilizzazione sulle tematiche di genere e di pari opportunità e di attuare interventi a favore dell'inserimento lavorativo e sociale di tutti i soggetti che affrontano situazioni di disagio ed emarginazione.