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

In collaborazione con il Sen. Orfeo Mazzella – Coordinatore Dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncoematologiche

Organizzano

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

17 Gennaio 2024 ore 15.00-17.30 Sala Barberia – Senato – Palazzo Madama



15.00 Benvenuto ai partecipanti e presentazione dell'Evento
Moderatori: **Avv. Luca Antonio Pepe e Dr.ssa Lucia Marotta**

15.10 **Sen. Orfeo Mazzella –** Coord. Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

15.20 **Criticità e bisogni inevasi – Vuoto normativo**
Dr.ssa Lucia Marotta – Fondatrice e Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV

15.30 **Cortometraggio "L'amante Sjogren" e Backstage del Corto**

16.00 **Saluti Istituzionali**
On. Marcello Gemmato – Sottosegretario di Stato Ministero della Salute

16.10 **Dr.ssa Daniela Marotto** – Presidente Nazionale CReI

16.15 **Prof. Giuseppe Limongelli** - Direttore Centro Coord. Malattie Rare – Campania

16.19 **Fabio Capolei** – Consigliere Regionale del Lazio

16.23 **Sen. Ignazio Zullo –** Coordinatore Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*

16.27 **On. Maria Elena Boschi** – Coordinatore Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*

16.31 **On. Elisabetta Gardini** – Coordinatore Intergruppo Parlamentare Malattie Rare*

16.35 **Dr.ssa Maria Cristina Magnocavallo** – Consigliera Naz. FNOPI

16.39 **Dr. Simone Cecchetto** – Presidente AIFI

16.43 **La parola come cura: Letture dal libro di Medicina Narrativa**
Dr. Antonio Angrisano

16.47 **Presentazione report epidemiologico nazionale sulla Sindrome di Sjogren Primaria** realizzato dalla Fond. Res e finanziato da A.N.I.Ma.S.S.
Prof. Roberto Gerli – Reumatologo – Università di Perugia

16.55 **Prof. Massimo Fusconi** – Otorinolaringoiatra – Università Sapienza di Roma

16.03 **Prof. Alice Bruscolini** – Oculista – Università Sapienza di Roma

17.11 **Prof.ssa Maria Grazia Piccioni** - Ginecologa e Ostetrica - Università Sapienza di Roma

17.19 **Prof.ssa Flavia Pauri** – Neurologa - Università Sapienza di Roma

*Sono stati invitati in attesa di conferma

17.27 **CONCLUSIONI Sen. Orfeo Mazzella e Dr.ssa Lucia Marotta**

Col patrocinio

OMAR OSSERVATORIOMALATTIERARE