



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren OD
Sede Legale e Operativa: [Via S. Chiara, 6 37129 Verona](#)
[Fax 045.9580027 e cell. 3338386993](#)
Codice fiscale 93173540233

A.N.I.Ma.S.S.
ODV

COMUNICATO STAMPA

**A.N.I.Ma.S.S. ODV col patrocinio del Comune di Verona
organizza per il 18 settembre 2026
CONFERENZA STAMPA
ore 11.30
Sala Arazzi
presso Palazzo Barbieri - Verona**

PRESENTAZIONE LIBRO **“In Viaggio per l'Italia tra le 46** **PANCHINE AZZURRE inaugurate”** di LUCIA MAROTTA

Tale libro è stato realizzato per sensibilizzare la cittadinanza tutta, i medici, i ricercatori, le istituzioni, i politici e il mondo giovanile sulla malattia rara, denominata la malattia di Sjögren Primaria Sistemica e allo stesso tempo creare accoglienza, empatia e solidarietà intorno ad una malattia invisibile che colpisce prevalentemente le donne rendendo spesso la loro qualità di vita molto scadente e non risparmia 300 bambini.

I risultati del libro sono stati eccellenti sia sotto il profilo artistico e grafico che sotto quello umano e di coinvolgimento emotivo.

L'autrice del libro è Lucia Marotta, Psicopedagogista e Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV.

La Prefazione è dell'Assessore Luisa Ceni che è riuscita a cogliere, con le sue parole, tutte le emozioni, la solitudine, la sofferenza di chi ogni giorno convive con questa subdola e degenerativa malattia rara. Le 46 panchine azzurre inaugurate per l'Italia sono un simbolo per non dimenticare e lasciare soli chi soffre.

Le malattie rare in tutto il mondo rappresentano una condizione difficilissima per chi le vive per il suo lottare contro un fantasma senza nome e senza diagnosi; spesso non riconosciute nemmeno dalle Autorità della politica sanitaria, così deresponsabilizzata nel disconoscimento a investire risorse in un'organizzazione medico/scientifica che si prenda cura dei malati.

È la storia della malattia di Sjögren Primaria Sistemica, non ancora inserita nei LEA e nel Registro Nazionale delle malattie rare, sebbene più grave e meno diffusa di tante altre malattie rare inserite.

Ma il deficit di riconoscibilità non arresta l'Associazione Nazionale di Volontariato A.N.I.Ma.S.S. ODV, fondata il 18.4.2005 a Verona che continua a perseguire la Mission per tutelare circa 16 mila persone colpite dalla malattia autoimmune, sistemica e degenerativa, clinicamente inguaribile e con rischio di mortalità per il 5/8% delle persone colpite dal linfoma.

Saranno presenti l'Assessore alle politiche sociali, Luisa Ceni, la Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. ODV, Dr.ssa Lucia Marotta, la Presidente della 2a Circoscrizione Elisa

Dalle Pezze, il Presidente della 5° Circoscrizione Raimondo Dilara, il Consigliere e Presidente della Commissione V della 1° Circoscrizione Andrea Avanzi.

Sono stati invitati il Direttore dei Servizi Sociosanitari Ulss9, Dr. Felice Nava, il Direttore del Dipartimento di Riabilitazione dell'Ulss9, Dr. Gaspare Crimi, l'Avv. Bruno De Paoli.

La Presidente
Dott.ssa Lucia Marotta

www.animass.org
E-Mail: animass.sjogren2005@gmail.com