

**IL CONVEGNO.** Domani, alle 18, esperti a confronto al teatro Gresner

# Sindrome di Sjögren, incontro informativo

L'esperto: «Difficile da diagnosticare e inguaribile»  
Nella nostra città verrà aperto il primo ambulatorio

La Sindrome di Sjögren, che colpisce in grande maggioranza le donne (9 a 1) è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa e inguaribile. Può attaccare tutte le mucose dell'organismo: occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato cardiocircolatorio, apparato osteo-articolare e polmonare. Spesso si associa ad altre patologie autoimmuni come ad esempio l'artrite reumatoide, fino a poter degenerare in linfoma con mortalità del 5-8 per cento dei casi. A causa della complessità di tale malattia è anche difficile diagnosticarla ed è poco conosciuta. Alle problematiche della malattia va aggiunto il disagio e la sofferenza di malati per i quali non ci sono farmaci curativi e l'uso di para-farmaci, farmaci di fascia C, terapie riabilitative e cure odontoiatriche sono a loro carico. Questo perché la Sjögren non viene riconosciuta come malattia rara e quindi non è inserita nei Lea (Livelli essenziali d'assistenza), cosa che garantirebbe ai malati di accedere a facilitazioni economiche. Non ci sono neanche centri specializzati di riferimento, si fa poca ricerca e quindi non esistono farmaci specifici che consentano la cura. Eppure il Veneto è la se-

conda regione d'Italia con maggior numero di malati di Sjögren con 2245 malati, una prevalenza di 4,95 ogni 10mila.

Per sensibilizzare verso questa malattia l'associazione Animass onlus ha organizzato il convegno, a ingresso libero, «La Sanità e le malattie rare: la Sindrome di Sjögren», che si terrà domani, dalle 18, al teatro Gresner, in stradone Provolo, 43, per illustrare la complessità della malattia e come affrontarla. Il convegno, che ha il patrocinio

dell'Azienda ospedaliera, dell'Ulss20 e di Federfarma prevede i interventi di specialisti, che presenteranno ed evidenzieranno la complessità e gravità della Sindrome di Sjögren, spiegando la necessità della diagnosi precoce, della presa in carico e della riabilitazione nelle persone colpite dalla malattia per evitare degenerazioni e mantenere le abilità residue motorie.

Saranno poi proiettati il corto «L'amante Sjögren», vincitore al Festival Artelesia Disabili, e il backstage, oltre alla lettura di alcuni racconti tratti dal libro di medicina narrativa «Dietro la Sindrome di Sjögren» di Lucia Marotta. «Ad oggi non esistono cure specifiche per questa patologia», spiega Lucia Marotta, presidente di Animass, «e non viene riconosciuta come rara anche perché è difficile da diagnosticare, quindi ci sono casi in cui viene fatta la diagnosi anche se non si tratta di Sjögren. Per questo abbiamo commissionato una nuova ricerca epidemiologica per avere dei dati certi. Inoltre, in collaborazione con il reparto di Immunologia clinica dell'Azienda ospedaliera stiamo per aprire un ambulatorio dedicato, il primo centro nel veronese per assistere i malati». • E.I.

## Emergenza

**INCONTRO.** La prima circoscrizione in collaborazione con l'Associazione italiana soccorritori e l'Accademia infermieristica di emergenza e terapia intensiva organizza per sabato dalle 10, nella sala Elisabetta Lodi di via San Giovanni in Valle, un incontro aperto al pubblico sulle manovre di disostruzione delle vie aeree e rianimatorie di base in età pediatrica e utilizzo del defibrillatore. L'ingresso è gratuito.