

LA SINDROME DI SJÖGREN, MALATTIA RARA INVISIBILE,
CHE COLPISCE SOPRATTUTTO LE DONNE

A.N.I.Ma.S.S.: ascoltate la nostra voce

Ecco l'unica Associazione che si fa portavoce delle persone colpite da questa patologia, tra volontariato, Eventi, Corsi ECM e Convegni



A.N.I.Ma.S.S.
– Onlus –
Associazione Nazionale Italiana
Malati Sindrome di Sjögren

A volte accadono cose profondamente ingiuste, cose con cui una persona deve scontrarsi e da cui non può difendersi. È questa la sensazione che si prova ascoltando la storia di Lucia Marotta, Presidente di A.N.I.Ma.S.S., Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, che da 14 anni lotta per far ascoltare la sua voce e quella delle altre 12.000 persone in Italia che soffrono di questa malattia degenerativa, altamente invalidante. “Il mio calvario è iniziato nel 1999” racconta Lucia “quando ho accusato i primi disturbi e i primi problemi. Per anni mi sono trascinato di medico in medico, di ambulatorio in ambulatorio, senza riuscire ad avere una risposta alla mia sofferenza, fino a quando, nel 2004, sono riuscita ad ottenere la prima diagnosi – Sindrome di Sjögren appunto – e con essa...una vera e propria condanna”. Questa malattia infiammatoria cronica

su base autoimmune è caratterizzata da periodi di dolori sopportabili alternati a riacutizzazioni e può essere davvero invalidante per chi ne soffre come patologia primaria. “Ho fondato questa Associazione per far ascoltare la voce di tutti coloro che come me, hanno incontrato nella propria vita questo demone e non sono assistiti nella giusta maniera. Mancano strutture, manca assistenza, mancano le istituzioni al fianco di chi ha bisogno di sostegno, mancano i fondi, manca formazione e manca informazione”. A.N.I.Ma.S.S. si pone l'obiettivo di offrire ai malati e ai loro familiari



DOSSA LUCIA MAROTTA



informazioni, assistenza, consulenza psicologica, ascolto ed accoglienza. Si batte per il riconoscimento di malattia rara per esenzione ticket e inserimento nei LEA. Ha lanciato una vera e propria campagna di sensibilizzazione di tutti



i medici di base e farmacisti, collocando locandine sia negli studi medici che nelle farmacie. Inoltre organizza dibattiti, Conferenze, Convegni e vari Eventi. “Con la nostra attività abbiamo finanziato ricerche scientifiche” prosegue Lucia “offerto borse di studio a ricercatori qualificati, regalato dispositivi medici all'avanguardia in reparti specialistici. È fondamentale che la ricerca faccia progressi perché allo stato attuale non esiste una vera cura alla nostra malattia”. La necessità di ambulatori integrati, che prendano

in carico il paziente e lo gestiscano a 360° si fa sempre più pressante, così come il bisogno di volontari che abbiano tempo da dedicare alle attività dell'Associazione. “Contiamo oltre 2100 tesserati in tutta Italia” prosegue Lucia “ma le persone che ruotano attorno all'Associazione sono oltre 7000. Abbiamo sempre bisogno di volontari e di gente che ci dedichi tempo, risorse, capacità ed energie”. Per raccogliere fondi la ONLUS si avvale della generosità dei singoli, non potendo contare su alcuna



sovvenzione istituzionale o proveniente da case farmaceutiche: “Le persone possono aiutarci con donazioni spontanee, devolvendo il loro 5x1000 o sottoscrivendo la nostra quota associativa”. Altre iniziative vengono messe in campo per sensibilizzare il pubblico e per diffondere la cultura di questa malattia, come la scrittura di libri, la realizzazione di Cortometraggio, rassegne teatrali e Film. “Ho realizzato ben tre libri: “La principessa Luce e lo Gnomo Felicino”, “Dietro la Sindrome di Sjögren”, da

cui è stato tratto il Corto “L'amante Sjögren” e “La sabbia negli occhi”, da cui sono stati tratti il film e uno spettacolo teatrale. Queste attività sono volte alla diffusione del nostro messaggio. Più gente ci ascolterà... meno ci sentiremo soli e dimenticati, quella che vogliamo trasmettere non è pietà, ma consapevolezza” conclude Lucia. Per avere maggiori informazioni visitate il sito internet www.animass.org. Per donare il 5x1000 Codice Fiscale 93173540233.

A.N.I.Ma.S.S. si pone l'obiettivo di offrire ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza, consulenza psicologica, ascolto e accoglienza