

TRIBUNA IPPOCRATICA

ANNO XLIX - N° 1 - Aprile 2021

Direttore Responsabile CORRADO CASO

Redazione e Amministrazione: Via Acquasanta trav. G. Ferraiolo, 2 - Salerno
Tel. 089.237766 - 089.253750 - Fax 089.253735 - E-mail: info@fimmgsalerno.org
Reg. Trib. di Salerno n. 372 del 23.03.1972

"Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in abbonamento postale - 70% - S/SA/17/2017/C"
Stampe periodiche in regime libero: Salerno anno 2021



Svegliati Signore!



BOLLETTINO DELLA SEZIONE PROVINCIALE FIMMG
Federazione Medici di Medicina Generale Salerno



Lucia Marotta
A.N.I.Ma.S.S. ODV

Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren

Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, malattia invisibile ed orfana

Nel 1933, lo svedese Henrik Sjögren nella sua tesi di dottorato descrisse la cheratocongiuntivite secca che è diventata la manifestazione clinica di base per la descrizione della Sindrome che prende il suo nome.

Sono circa 10/16 mila le persone in Italia affette dalla Sindrome di Sjögren, una piaga silenziosa che colpisce in nove casi su dieci la popolazione di sesso femminile. I due picchi di incidenza sono tra i 20-30anni e tra i 40-50 anni e non è esclusa che si manifesti anche nella fasciapediatrica. La Sindrome di Sjögren è una patologia degenerativa di natura autoimmune che attacca le ghiandole esocrine e può provocare secchezza degli occhi, della bocca, del naso, dei genitali; può colpire organi vitali come il cuore, fegato, pancreas, ecc. e coinvolgere l'apparato osteo-articolare, cardio-vascolare e polmonare. Può degenerare in linfoma con il rischio di mortalità (5/8%). Tra le malattie autoimmuni è quella con il più alto rischio di linfoproliferazioni (44 volte superiore alla popolazione normale).

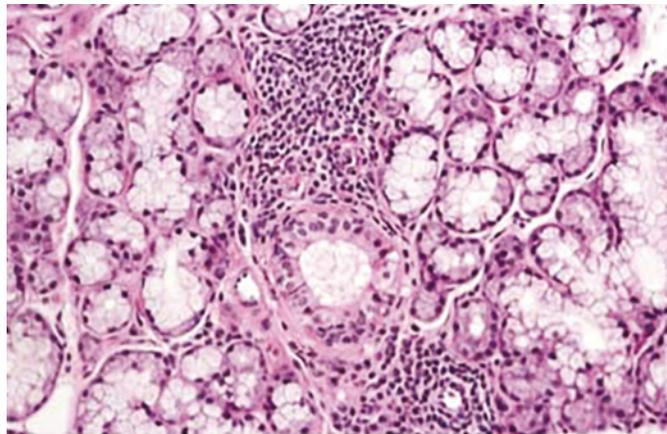
Il non inserimento della forma Primaria si-

stemica è INACCETTABILE e DISCRIMINANTE.

Oggi sappiamo che la Sindrome di Sjögren (pSS) è una malattia autoimmune sistemica, scatenata da fattori sia genetici che ambientali, e può attaccare le mucose dell'organismo, e danneggiare anche il sistema nervoso centrale e periferico. La predisposizione genetica è importante.

Ancora adesso scoprire di avere contratto la Sindrome di Sjögren non è così facile. I sintomi di esordio sono nella stragrande maggioranza dei casi quelli di occhio secco e bocca secca. L'occhio si arrossa frequentemente, può dare prurito o la sensazione di avere un corpo estraneo sulla sua superficie (sensazione di sabbia negli occhi). I sintomi si accentuano col clima secco e ventoso ed anche in ambienti con aria condizionata. Talora può essere presente intolleranza alla luce (fotofobia). L'aspetto dell'occhio è quello tipico di una congiuntivite. È quindi facile cadere in errore.

“Sono 21 anni che soffro di questa patologia e ci sono voluti ben cinque anni per avere una diagnosi - racconta la dott.ssa Lucia Marotta, Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV -. Fino al 1998 avevo sempre avuto una vita attiva, ero piena di energie,



The slide shows a classic focal lymphocytic infiltration in a minor salivary gland section stained with hematoxylin and eosin. These findings are typical of Sjögren's syndrome.

Courtesy of NIH/NIDCR.

lavoravo con passione. Poi ho iniziato ad avvertire dolori articolari, stanchezza cronica, bruciori e scarsa lacrimazione degli occhi.

Nei primi cinque anni sono stata ricoverata molte volte, ma nessuno riusciva a farmi diagnosi. Ho pagato la maggior parte delle cure di tasca mia e vissuto il dramma di non essere compresa dai medici”.

Un calvario che l’ha spinto a fondare nel 2005 l’Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren (A.N.I.Ma.S.S. ODV, www.animass.org), per tutelare le persone colpite dalla malattia nel loro diritto alla salute.

“Ancora oggi chiedo di riconoscere la Sindrome di Sjögren primaria sistemica come patologia rara, di inserirla nei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea) e nel Registro nazionale delle Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità”, e ho inoltrato la domanda alla Commissione Lea sostenuta da Società Scientifiche e da professionisti del SSN, ribadisce la Presidente Marotta.

La malattia si presenta in forma primaria come “Sindrome Sicca” con o senza impegno sistemico, e in forma secondaria associata ad altre patologie come Lupus Eritematoso Sistemico, Artrite Reumatoide e Sclerodermia. In Italia, la Sindrome di Sjögren è riconosciuta tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all’esonero di alcune prestazioni sanitarie correlate individuate dal decreto ministeriale n. 329/1999 e successive modifiche e non ai farmaci sostitutivi. Secondo la definizione adottata in Europa, una malattia è rara quando il numero dei casi è inferiore a 5 ogni 10.000 abitanti.

“Riconoscere la forma primaria sistemica come rara per i malati significherebbe poter accedere ai Centri di riferimento sin dal sospetto diagnostico - sottolinea la Presidente -, usufruire dell’esonero sanitaria per tutte quelle prestazioni che riguardano la diagnosi, il monitoraggio e la prevenzione di eventuali peggioramenti, non doversi far carico delle spese per farmaci, farmaci sostitutivi e presidi per noi indispensabili

come colliri, salive artificiali, tachipirina, collutori, fermenti lattici, integratori, vitamina D, creme idratanti e molto altro.

Neppure le terapie riabilitative e le cure odontoiatriche sono riconosciute. Inoltre sarebbe importante potersi affidare a Centri competenti con équipe multidisciplinari preparate per offrire le cure più adeguate.

Invece oggi la realtà è ben diversa. Ogni giorno sono testimone in prima persona della sofferenza e del diritto alla salute negato per mancanza di presa in carico. Con la pandemiale persone con la Sindrome di Sjögren primaria sistemica sono in grave difficoltà per la chiusura di ambulatori e le liste di attesa lunghissime. Le persone malate sono state abbandonate”.

DOVE E COME

L’A.N.I.Ma.S.S. ODV (**Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren**) è stata fondata il 18 aprile 2005 a Verona e conta, tra le tante iniziative, 6 Giornate Mondiali della “Sindrome di Sjögren”, 11 Convegni Nazionali, Convegni in varie città d’Italia, ha prodotto vari libri per sensibilizzare sulla rara malattia: “Dietro la Sindrome di Sjögren”, libro di medicina narrativa, “La Principessa Luce Lo Gnomo Felicino”, libro di fiabe, “La sabbia negli occhi”, libro autobiografico che ha ispirato liberamente il Film omonimo. Ha prodotto anche il Corto “L’amante Sjögren”.

Chi è affetto da questa malattia può inviare una e-mail a: animass.sjogren@fastwebnet.it o collegarsi al sito www.animass.org

La sede nazionale è in Via S. Chiara, 6 Verona. Cerchiamo volontari, sostenitori e donatori per realizzare le finalità e progettualità dell’Associazione.

Per aiutarci: Conto corrente postale N. 69116408 o IT55 R 05034 11711 00000000207 presso Banca Popolare di Verona intestato ad ANIMASS.