

SPECIALE SALUTE

Pagina a cura di Edipress

La battaglia per la nobile missione continua senza sosta

La Dr.ssa Lucia Marotta, Presidente dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV, è più attiva che mai per fare inserire la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, come malattia rara, nei LEA

La Dott.ssa Lucia Marotta continua a lottare per i diritti dei malati di Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica e esprime grande soddisfazione ed orgoglio per i risultati del Report Epidemiologico Nazionale sostenuto da A.N.I.Ma.S.S. ODV attraverso un finanziamento incondizionato.

UN TRAGUARDO IMPORTANTE

Il Report Epidemiologico Nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria dimostra che la forma primaria è rara con una prevalenza di 3,8 casi ogni 10.000 abitanti, statistica che le darebbe diritto ad essere inserita come malattia rara nei LEA. La forma Primaria Sistemica, quella di cui si occupa la Dott.ssa Marotta da più di 18 anni, è ancora più rara.

IL CORAGGIO DI UNA DONNA

«La mia vita è stata sempre molto attiva - ci confida la Dott.ssa Marotta - non solo come docente, ma anche per le molteplici consulenze gratuite che offro a studenti e ad Associazioni di donne, oltre che al Comune come psicopedagogista. Tenevo molte conferenze e ho scritto anche un libro intitolato "Dietro le sbarre", in cui raccontavo la mia esperienza professionale nell'anno trascorso tra le detenute del carcere di Montorio (VR). Non avevo certo tempo per annoiarmi... lavoravo anche 16 ore al giorno. All'improvviso inizio a manifestare dolori articolari, stanchezza, è il 1999. Allora decido di dare le dimissioni da un'Associazione di volontariato credendo che il mio malessere fosse dovuto allo stress per i troppi impegni. I problemi però permangono: mi rendo conto che c'è qualcosa che non va perché il mio corpo non risponde più come prima. Faccio delle analisi in cui risultano delle alterazioni dovute al fegato, senza capire perché. I dolori e la sofferenza aumentano anche a livello oculare, diventando spesso insopportabili. Un giorno sono costretta a recarmi al pronto soccorso per dolore acuto corneale. Dopo un lungo calvario e un primo ricovero ospedaliero a Verona mi viene detto che ho lesioni alla cornea e rischio la cecità e mi viene vietato di leggere, guardare la tv e usare il PC... il mondo mi crolla addosso. Dal primo ricovero ottengo la diagnosi di "sospetta Sindrome di Sjögren". Da qui in poi vivrò un lungo calvario lungo 5 anni: soltanto nel 2004 l'Università di Udine rilascia la diagnosi di Sindrome di Sjögren. La diagnosi non mi rendeva felice, era solo la fine di un incubo, la malattia invisibile aveva finalmente un nome ma non certo risolveva i pro-



La Dott.ssa Marotta Fondatrice e Presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - A.N.I.Ma.S.S. ODV

Il Convegno del 16 dicembre a Noto

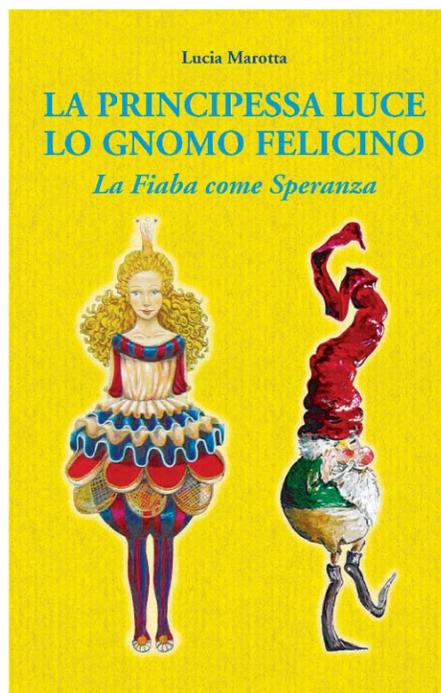
Si terrà con il patrocinio del Comune l'Evento Scientifico in cui si affiancano Medicina Narrativa e Cinema

blemi innumerevoli che mi procurava, in quanto non era, e non è, riconosciuta come malattia rara, impedendomi di vedere riconosciuti servizi, prestazioni, presidi, supporto psicologico, riabilitazione, cure odontoiatriche, farmaci ecc. Pensavo ingenuamente che una volta avuta la diagnosi tutto sarebbe stato più semplice. E invece no!».

CRITICITA' E BISOGNI INEVASI

Gli specialisti dovrebbero interagire e confrontarsi in una visione d'insieme. Se la malattia fosse riconosciuta come rara, sarebbero anche riconosciuti tutti quei farmaci che sono essenziali e sostitutivi per le persone malate, ovvero i colliri, i colluttori, i dentifrici specifici, la saliva artificiale, i gel, le creme idratanti, gli integratori, la vitamina D, che ad oggi non sono riconosciuti perché la patologia è considerata solo cronica. Inoltre andrebbero riconosciute anche le terapie riabilitative e le cure odontoiatriche, che oggi, invece, sono ad esclusivo ca-

rico di chi ha avuto la sfortuna di essere colpito da questa grave e invalidante patologia. Il riconoscimento di tale malattia come rara garantirebbe anche maggiore tutela nelle sedi INPS, in quanto non essendo ancora riconosciuta come malattia invalidante e poco conosciuta, i punteggi sono spesso inappropriati. È evidente come la patologia sia orfana di attenzione, oltre che di ricerca. Si avrebbe bisogno di poter scegliere il collirio più adatto e di altri farmaci sia per il cavo orale (saliva artificiale, dentifrici, colluttori etc.) che per le altre sintomatologie dolorose, come la tachipirina, antidolorifici, poi la vitamina D per l'osteoporosi vertebrale e femorale, fermenti lattici per il colon irritabile etc. Non dobbiamo dimenticare che è una malattia autoimmune dove i linfociti T vanno ad attaccare tutte le mucose dell'organismo, oltre ad essere coinvolto anche il sistema nervoso centrale e periferico, l'apparato cardiovascolare, l'apparato



L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV propone due importanti Progetti nelle Scuole di Noto

osteo-articolare e quello polmonare. Infine tra le malattie autoimmuni la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica è quella con il più alto rischio di linfoproliferazioni (44 volte superiore alla popolazione generale) e un rischio di linfoma non Hodgkin, con una mortalità del 5/8%. L'attenzione su questa malattia dovrebbe essere globale con una visione d'insieme.

UNA MALATTIA DI GENERE TROPPE VOLTE DISCRIMINATA

Si tratta infatti di una patologia molte volte discriminata, sia come malattia rara che come malattia di genere e orfana di ricerca perché poligenica e complessa. I diritti non sono negoziabili e non sono concessioni. Continueremo a fare rete e a promuovere consapevolezza per eliminare ogni discriminazione.

L'EVENTO

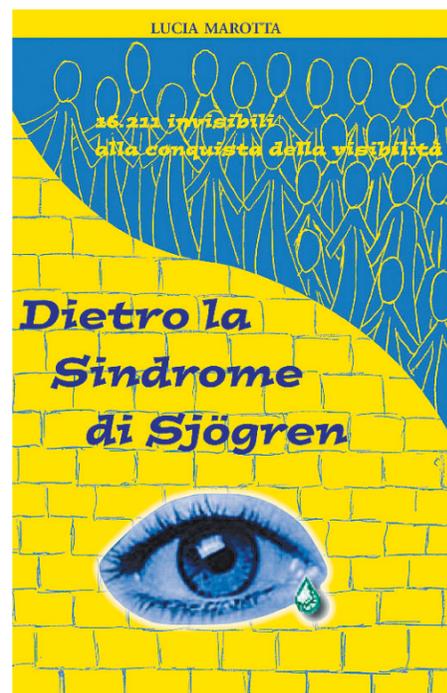
Presso la Sala degli Specchi del Palazzo Ducezio di Noto, il prossimo 16 dicembre si terrà il Convegno "Conoscere per curare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica anche con la Medicina Narrativa". Si parlerà della malattia attraverso letture di Medicina Narrativa e attraverso il Cinema: verrà proiettato infatti il Corto "L'amante Sjögren", prodotto da A.N.I.Ma.S.S. ODV. Il tutto è volto a sensibilizzare sulla malattia ma soprattutto sulla difficoltà di comunicare una malattia rara all'interno della famiglia.

I PROGETTI

L'Associazione vuole sensibilizzare sia i bambini delle scuole elementari e medie che i ragazzi delle superiori sulla malattia rara: Sindrome

di Sjögren. Propone il Progetto "Conoscere per accogliere: Dare speranza attraverso la Fiaba". È rivolto ai bambini delle scuole elementari e del primo anno della scuola media. Per sensibilizzare i bambini verranno consegnati in omaggio i libri di fiabe, alle insegnanti e ai bambini delle loro classi, con l'impegno a leggere una delle fiabe in classe e l'altra a casa con i genitori, e inviare all'Associazione elaborati artistici che descrivano l'emozioni, la curiosità e l'interesse suscitato con un

disegno, una pittura, un acquerello. Propone inoltre il Progetto "Conoscere per accogliere: Dare speranza attraverso 50 racconti di Donne". Verrà consegnato in omaggio il libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren" alle insegnanti e agli alunni delle loro classi, con l'impegno a leggere alcuni racconti del libro a scuola e i rimanenti a casa, per poi inviare all'Associazione uno spot o un videoclip che descriva la patologia attraverso le emozioni suscitate.



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

Con il Patrocinio

Organizza
Convegno "Conoscere per curare la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica anche con la Medicina Narrativa"
Sala degli Specchi-Palazzo Ducezio - Noto
16 dicembre 2022 ore 15.30 - 18.30

Saluti Istituzionali
15.30 Dr.ssa Lucia Marotta - Fondatrice e Presidente A.N.I.Ma.S.S. ODV
15.40 PROIEZIONE DEL CORTO "L'AMANTE SJÖGREN" PRODOTTO DA A.N.I.Ma.S.S. ODV
16.00 Dr. Corrado Figura - Sindaco del Comune di Noto - Ass. Bilancio e Finanza, Sanità, Cultura, 16.04 Salvatore Vennuso - Vicesindaco - Ass. Lavori Pubblici, Ambiente e Igiene Urbana - Comune di Noto
16.05 Giuseppina Quattararo - Asses. Politiche Giovanili, Pari Opportunità, Pubblica Istruzione - Comune di Noto
16.12 Massimo Prato - Assessore Sport, Turismo e Spettacolo - Comune di Noto
16.16 Dr.ssa Antonella Mangano - Dirigente Scolastico ICS "G. Melodia"
16.20 Prof.ssa Mariacristina Mancarella - Vicepreside IV IC "Giovanni Auripia"
16.24 Dolcetto - Dirigente Scolastico 3° I.C. "F. Misere"
16.28 Prof. Giuseppe Limongelli - Direttore Centro Coord. Malattie Rare Regione Campania
16.32 Prof. Gian Domenico Sebastiano - Presidente Nazionale SIR
16.36 Dr.ssa Daniela Marotta - Presidente Nazionale Collegio Reumatologi CReI
16.40 Dr.ssa Antonella Vaccaro - Presidente Nazionale AIDM
16.44 Dr.ssa Illuminata Scaglione - Consigliera dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche - Stracusa
16.49 Paolo Gastà - Presidente Avis Noto
16.52 Dr. Francesco Altomonte - Presidente Associazione Aifo

La voce dei pazienti!
16.56 Stefania Listera - Socia e Volontaria A.N.I.Ma.S.S. ODV - Noto

LETTURE DAL LIBRO DI MEDICINA NARRATIVA - LE PAROLE COME CURA
17.00 Luisa Genovese - Associazione CReI Val di Noto
17.03 Luigi Negro - Giuseppe Biondi - Associazione Istituzione culturale no profit Aifo
17.10 Prof.ssa Lucia Latina

Interverranno
17.15 Dr.ssa Lucia Marotta - Descrizione clinica della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica con la Medicina Narrativa
17.25 Dr.ssa Lucia Marotta - Critica e bisogno teatrali
17.35 Dr. Paolo Mangialicchi - Ospedale presso l'Ospedale di Lentini
17.45 Dr. Salvatore Rosello - pneumologo presso l'Ospedale Umberto 1 di Stracusa
17.55 Dr. Giuseppe Mecca - Centro Otorinolaringoiatrico - Noto
18.05 Dr. Gaetano Moriconi - Mmg - Sindaco di Portopalo di Caposasso
18.15 CONCLUSIONI

La locandina dell'Evento con il programma completo