

Il fatto - Lucia Marotta, presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren (A.N.I.Ma.S.S.- ODV)

Perchè resta sconosciuta la sindrome di Sjogren? "Un nuovo approccio ora"



Il convegno

di Alessia Bielli

"Perché resta ancora sconosciuta la sindrome di Sjogren? Forse non c'è la volontà di parlarne? Cosa dobbiamo fare per poter dare visibilità a questa malattia? Interrogativi posti ancora una volta da Lucia Marotta, presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren (A.N.I.Ma.S.S.- ODV), un'associazione fondata nel 2005 a Verona e nata con l'obiettivo di far conoscere la Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica, di tutelare le persone malate nel loro diritto alla salute (articolo 32 della Costituzione) e far inserire la patologia nei Lea, livelli essenziali di assistenza e nel Registro Nazionale delle Malattie Rare. La Sindrome di Sjogren Primaria che colpisce in grande maggioranza le donne (9 a 1), è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa e incurabile. Può attaccare tutte le mucose dell'organismo: occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato cardiocircolatorio, apparato osteo-articolare e polmonare, e spesso si associa ad altre patologie autoimmuni con conseguenze mortali per il 5-8% dei circa 12.000/16.000 malati. Una patologia che causa effetti deleteri non soltanto sotto l'aspetto clinico ma anche nei confronti della vita sociale e affettiva. A causa della complessità clinica della

Sindrome, una diagnosi precoce e una prevenzione mirata sono sempre molto difficili ma assolutamente necessari. Lucia Marotta è tornata ancora una volta a Salerno ospite del Circolo Canottieri Irno per un incontro scientifico per confrontare e approfondire prospettive della malattia attraverso la Medicina Narrativa e l'Arte del Cinema. "Siamo di fronte", spiega Lucia Marotta, ad un nuovo approccio perché la medicina narrativa in Italia anche se in ritardo è arrivata nel 2008-2009 e quindi sto organizzando vari convegni tra cui questo al Circolo Canottieri di Salerno proprio per avvicinare la cittadinanza alla malattia ahimè ancora invisibile e quindi poco nota. In che modo? Attraverso la medicina narrativa, le parole che curano. È un approccio nuovo, un approccio molto importante perché le malattie in genere hanno il loro quadro clinico ma l'approccio con la narrazione, quindi con la medicina narrativa, con il vissuto di chi vive sulla propria pelle la malattia, è una ricchezza enorme che non va sprecata, anzi va acquisita dai medici perché possano entrare in empatia con chi soffre e curare meglio il paziente. In più poi abbiamo anche questo film che è stato già premiato che è il corto "L'amante Sjogren", che affronta appunto la difficoltà di comunicare una malattia rara che è un'altra tematica comune alle malat-

“
Malattia colpisce in grande maggioranza le donne (9 a 1), autoimmune e degenerativa”

tie rare quindi non esclude anche la Sindrome di Sjogren Primaria Sistemica, una malattia rara complessa dove effettivamente anche l'arte del cinema può dare un solido valido contributo per farla conoscere. Durante l'iniziativa sono state offerte letture dal libro di Medicina Narrativa "Dietro la Sindrome di Sjogren" e proiettato il corto "L'amante Sjogren" vincitore del Festival Artelesia di Benevento e finalista a Rai Cinema. L'appuntamento organizzato dall'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren presieduto da Lucia Marotta è stato patrocinato dal Comune di Salerno, dal Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, dall'Ordine dei Medici e degli odontoiatri, dal Lions Club Salerno Hippocratica Chivas, dalla FIMMG Salerno, dal Circolo Canottieri, dalla Croce Rossa, dall'AJDM, dalla SIR, dal CRaI, da Alleanze Malattie Rare, Cittadinanzattiva, Ama

“
L'associazione fondata nel 2005 a Verona per far conoscere la Sindrome



La presidente Lucia Marotta

et Ama. Presente all'incontro anche la vice sindaca ed assessore alle pari opportunità del comune di Salerno Paky Memoli: "L'amministrazione comunale in particolar modo lo come assessore alle pari opportunità e come vice sindaca sono accanto ai malati di Sjogren appunto per far conoscere questa malattia e quello che questa patologia può determinare anche sulla qualità di vita dei pazienti

“
"Faremo conoscere ai bambini malattia e quindi le difficoltà che può vivere"

tant'è vero che abbiamo coinvolto anche alcune scuole salernitane in particolar modo la scuola media Tasso di Salerno attraverso un progetto di fiabe da raccontare ai bambini. In questo modo faremo conoscere a questi bambini la malattia e quindi le difficoltà che anche un

bambino può avere se viene colpito da questa sindrome che ricordiamo è una sindrome essenzialmente di genere che colpisce maggiormente le donne. Stiamo organizzando anche l'inaugurazione di una panchina che possa appunto mettere in risalto questa sindrome e che verrà localizzata all'altezza della stazione centrale di Salerno, quindi in una zona frequentatissima in modo tale che tutte le persone che passeranno in quella zona potranno leggere che cos'è la sindrome". Presente all'iniziativa e soddisfatto per averla ospitata il presidente del Circolo Canottieri Irno di Salerno, il dottore Giovanni Ricco: "Ormai è noto, siamo un contenitore di eventi qui al Circolo Canottieri Irno di Salerno e questo è un evento importante perché riguarda una patologia rara, poco conosciuta. La ricerca scientifica e l'attenzione per questo tipo di malattia non sono proprio ai livelli che meriterebbe. Quindi noi siamo qui per ospitare questo incontro e pronti a realizzarne altri. Il Circolo Canottieri Irno c'è per tutto ciò che riguarda la salute, sport e salute. Noi ci siamo", ha concluso Giovanni Ricco.