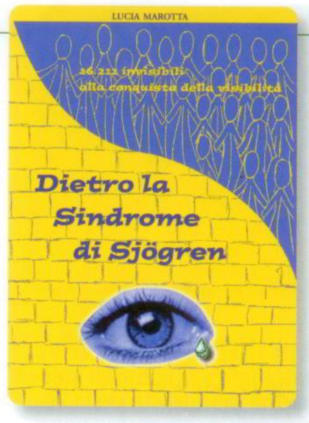

LA SINDROME DI SJÖGREN

Il libro delle fiabe di Lucia Marotta.

Malattia rara, così definita perché colpisce poche persone nel mondo, soprattutto le donne dopo i 40 anni (80% circa dei casi), ma non ancora riconosciuta come tale. Clinicamente difficile la sua individuazione, perché confusa con altre patologie.

Poco tempo fa, partecipando ad un corso di aggiornamento per i giornalisti dell'Ordine presso la Glaxo di Verona, ho avuto modo di seguire la lezione tenuta dalla relatrice, dott.ssa Lucia Marotta, su questo "disturbo" subdolo e tentacolare, del quale si occupa da più di dieci anni e che l'ha colpita 16 anni fa. Ha ribadito che si tratta di una malattia che merita maggiore visibilità, in quanto poco conosciuta, ma anche maggior interesse da parte delle case farmaceutiche.

La stessa Lucia Marotta, nel 2003 a causa della malattia ha dovuto lasciare il lavoro di insegnante presso l'Istituto Tecnico "G. Ferraris" di Verona, ma non si è lasciata vincere dallo sconforto.

Per essere di aiuto alle persone colpite da questa malattia, il 18 Aprile 2005 ha fondato l'Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus e, per dare loro voce, ha raccolto le testimonianze di un vasto numero di pazienti in un libro, ***Dietro la Sindrome di Sjögren***, che il sindaco di Verona, Flavio Tosi, in una sua nota introduttiva ha definito "raccolta di emozioni e sentimenti", destinata a rendere più forti le persone colpite, e a sensibilizzare maggiormente l'opinione pubblica sulla gravità di questa malattia, troppo spesso volutamente ignorata, perché non redditizia per le case farmaceutiche.

Ciò che pesa di più non è l'emarginazione, ma la mancata collocazione tra le malattie rare, il che la rende, di fatto, una malattia "orfana", sprovvista di specifica conoscenza scientifica e, di conseguenza, priva di terapia adeguata.

A questo progetto di visibilità mira l'attività dell'Associazione: dare ascolto alle persone colpite dalla Sindrome di Sjögren, lasciandole libere di esprimersi senza alcuna remora, prestando attenzione empatica alla descrizione dei vari sintomi e segni della malattia, spesso tenuta nascosta per paura di ripercussioni sul lavoro.

Ecco come la Presidente dell'Associazione, la dott.ssa Marotta, racconta la propria esperienza in una recente intervista di Tamara Ferrari:

"La mia vita è stata sempre molto attiva non solo come insegnante, ma anche per le molteplici consulenze che offrivo agli studenti a scuola e a varie realtà esterne come psicopedagogista.

Tenevo molte conferenze con la presenza di medici e una anche con il famoso don Mazzi. Non avevo certo tempo per annoiarmi... Ero infaticabile, lavoravo 16 ore al giorno. Di colpo, nel 1999, cominciano strani malesseri, dolori articolari, stanchezza; do le dimissioni dall'incarico di presidente di un'associazione, pensando che ciò sia dovuto al troppo lavoro e quindi allo stress, ma i problemi permangono. Mi rendo conto che c'è qualcosa che non va perché il mio organismo non risponde più come prima. Faccio delle analisi del sangue e ci sono delle alterazioni delle GGT, ma non si capisce perché. Ho fastidi sempre più forti agli occhi, comincio a sottopormi a diverse visite oculistiche perché i dolori diventano spesso insopportabili. Ma non trovo rimedi, tanto che nell'agosto 2001, dopo inutili tentativi, sono costretta a recarmi al pronto soccorso per sofferenza acuta corneale."

La sindrome di Sjögren è una malattia infiammatoria; i sintomi colpiscono occhi, bocca, provocano secchezza della pelle, della gola, del naso, ma possono intaccare polmoni, pancreas, reni, cervello, creare dolori alle articolazioni e ai muscoli. I sintomi sono gli stessi di altre malattie.

Lucia Marotta racconta che si è dovuta sottoporre a ripetuti ricoveri e visite specialistiche, anche con deludenti risultati: *"Al momento delle dimissioni mi consigliano di farmi vedere da uno psichiatra a causa della mia ansia, quasi a voler dire che sono una malata immaginaria. Ma io non ci sto a passare per pazza, mi ribello. Giro altri ospedali, e alla fine la diagnosi arriva da un medico di base ben preparato come immunologo e allergologo: non ho soltanto la Sjögren, ma anche la fibromialgia e altre sintomatologie che si sono purtroppo associate nel tempo."*

L'amarezza maggiore è quella di scoprire che la Sjögren non è riconosciuta come malattia rara e quindi a chi ne soffre non vengono date prestazioni.

Per tutte queste "buone" ragioni, Lucia Marotta incoraggia le persone affette da questa ed altre malattie a non mollare, e mantiene viva la speranza che l'impegno divenga sociale e di tutta la collettività, perché "insieme si può fare di più".

Indirizzo dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. Onlus
Via S. Chiara, 6 - 37129 Verona
tel/fax 045.9580027
e-mail: animass.sjogren@fastwebnet.it
www.animass.org