

"IL LIBRI DI CASA NOSTRA"

a cura di Gianfranco Iovino

Sono arrivati in redazione due libri a firma di Lucia Marotta, presidente dell'Animass, l'associazione Onlus impegnata nelle problematiche legate ai malati della Sindrome di Sjögren, una patologia autoimmune, sistemica e degenerativa, che può colpire tutte le mucose dell'organismo: occhi, bocca, pelle, genitali, reni, pancreas e aggredire finanche l'apparato cardio-vascolare e quello polmonare creando, nel 70% delle persone colpite, un quadro clinico complesso e una qualità di vita spesso molto scadente. La sindrome di Sjögren (si pronuncia Sciogren) è una malattia infiammatoria cronica, di natura autoimmune, che colpisce centinaia di migliaia di persone nel mondo, ed ha un primato di cui non andare fiera: è particolarmente attratta dal sesso femminile in quanto i suoi malati sono nell'80% dei casi donne. Nella sindrome di Sjögren il sistema immunitario non riconoscendo le proprie cellule, tessuti e organi, attacca le ghiandole esocrine (salivari, lacrimali) distruggendole e creando così notevoli disturbi, ma per farci raccontare meglio questa malattia rara abbiamo incontrato la dottoressa Lucia Marotta che ci racconta la sua odissea: «Vivo a Verona dal 1984, dopo aver vinto un concorso a cattedra come docente di italiano e storia nelle scuole superiori. La mia vita è stata sempre molto attiva, non solo come insegnante, non avevo mai il tempo per annoiarmi. Ero infaticabile, lavoravo 16 ore al giorno ma poi, di colpo nel 1999 ho cominciato ad accusare strani malesseri, dolori articolari e stanchezza, al punto da dovermi dimettere dal-



l'incarico di presidente di un'associazione, pensando fosse tutto dovuto al troppo lavoro e stress accumulato, ma i problemi restavano. Le analisi del sangue evidenziano alterazioni delle GGT, ma non si capisce il motivo, mentre aumentano sempre più i fastidi agli occhi».

Spesso i sintomi della Sindrome di Sjögren vengono confusi con altre malattie e alla diagnosi si arriva tardi. «Dopo un lungo calvario – prosegue a raccontare Lucia Marotta – mi dicono che ho lesioni alla cornea e rischio la cecità: «Vietato guardare la Tv, usare il computer e leggere»; il mondo mi crolla addosso. La diagnosi è quella di «sospetta Sindrome di Sjögren», che nel 2001 nessuno conosceva».

Quali sono i sintomi principali?
«La secchezza degli occhi (xerofthalmia) e la secchezza della bocca (xerostomia) ma anche della pelle e gli organi genitali con associazione di dolori osteo-articolari».

Quando si può iniziare a pensare di essere affetti da Sindrome di Sjögren?
«Quando oltre ai sintomi ci sono esami positivi ematici: alterazioni delle GGT, della VES, ENA, ANA ecc.».

In tal caso cosa dovrebbe fare un malato? A chi deve rivolgersi?
«L'Associazione A.N.I.Ma.S.S., di cui sono Presidente e collabora coi medici dell'Università di Verona e Roma, è una strada oltre a quella di un bravo immunologo o reumatologo».

Come si muove l'Associazione A.N.I.Ma.S.S.?
«Ho fondato l'Associazione nel 2005 ed iniziato a organizzare Convegni Nazionali, regionali e locali per informare sulla rara malattia, oltre che promuovere il libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren" e il libro illustrato "Le fiabe come speranza" entrambi scritti da me per raccogliere fondi per campagne di sensibilizzazione, senza dimenticare la proiezione del cortometraggio "L'amante Sjögren" con protagonista Daniela Poggi, che si ispira ad un racconto del mio libro, per far emergere l'invisibilità della malattia, più che la gravità della sua disabilità, perché ritengo che la strazio più grande, per chi soffre, è di non essere creduto perché subisce un dolore invisibile agli altri».

Invitiamo tutti a contattare l'Associazione per informarsi sui sostegni economici da poter destinare, oltre che prenotare l'acquisto dei 2 volumi, con offerta spontanea. Altri info presso l'associazione in Via S. Chiara, 6 a Verona – Numero verde 800896949 o il sito: <http://www.animass.org>