

IL FATTO

A Salerno e provincia sono più di venti le persone affette dalla Sindrome di Sjögren

# La malattia invisibile

"Sono più di cento le persone provenienti da tutto il Sud Italia che arrivano al nostro Ospedale" ha spiegato il professor Massimo Triggiani

**Aniello Palumbo**  
A Salerno e provincia sono più di venti le persone affette dalla Sindrome di Sjögren, una malattia "invisibile", sistemica autoimmune, degenerativa, curabile ma non guaribile che provoca secchezza degli occhi, bocca, pelle, organi genitali, esofago, può aggredire pancreas, fegato, cuore, stomaco, apparato osseo articolare, cardiovascolare e può associarsi a malattie autoimmuni quali tiroidite di hashimoto, artrite reumatoide, Les, vasculite, o degenerare in linfoma con una mortalità del 5-8%. E' una patologia altamente invalidante e colpisce prevalentemente le donne. "Sono più di cento invece le persone provenienti da tutto il Sud Italia che arrivano al nostro Ospedale" ha spiegato il professor Massimo Triggiani, Primario del Reparto di Allergologia e Immunologia dell'Azienda Universitaria Ospedaliera Ruggi d'Aragona, durante il convegno organizzato sabato pomeriggio al "Grand Hotel Salerno" dalla dottoressa Lucia Marotta, Presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren (ANIMaSS), in occasione della "II Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren". Il professor Triggiani ha spiegato che la Sindrome di Sjögren si manifesta in maniera subdola e lenta: "Porta alla distruzione delle ghiandole lacrimali e salivari e progressivamente alla distruzione di tutte le ghiandole che producono secrezioni nel nostro organismo. E' difficile diagnosticarla e gli stessi medici spesso minimizzano i sintomi". Il professor Triggiani ha spiegato che bisognerebbe istituire un percorso terapeutico comune su tutto il territorio nazionale: "In modo che si conoscano bene i sintomi iniziali con cui si manifesta questa patologia e i medici di base possono inviare i pazienti presso i centri di riferimento per fare la diagnosi. Da questo poi deve derivare il registro nazionale per registrare i pazienti e avere dei dati epidemiologici certi d'incidenza della malattia che deve essere riconosciuta come malattia rara. I pazienti attualmente devono pagare tutti i costosi presidi e gli esami diagnostici". Il professor Triggiani ha spiegato che questa malattia non è curabile, ma si stabilizza: "In questo modo si preven- gono i danni agli organi" e che non è una malattia che si può prevenire: "Proprio perché è difficile fare una diagnosi che spesso viene fatta in ritardo". La dottoressa salernitana Lucia Marotta ha spiegato che da circa dodici anni, da quando ha fondato la sua associazione Onlus ANIMaSS, che conta più di duemila soci, sta cercando di aiutare psicologicamente e pedagogicamente le persone malate e i loro familiari: "Abbiamo capito che era necessario proporre una campagna di sensibilizzazione per promuovere e finanziare la ricerca e dare una concreta speranza ai malati affetti dalla Sindrome di Sjögren che in Italia sono più di sedicimila. Purtroppo non essendo considerata una malattia rara non è inserita nei LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza. Sarebbe inoltre necessario istituire dei Centri Polispecialistici per questa patologia che attualmente non esistono". La dottoressa Marotta ha raccontato che dal 1984 vive a Verona e che nel 1999 è stata colpita da questa malattia: "Solo nel 2004 è stata però diagnosticata ufficialmente la mia "malattia invisibile" dal professor Sal-

vatore De Vita dell'Università di Udine". Il Senatore Lucio Romano, Vice Presidente della Commissione Politiche Unione Europee e Membro della XII Commissione Igiene e Sanità ha ricordato che nei nuovi LEA non rientra ancora la Sindrome di Sjögren. Tuttavia nell'ambito del nuovo Nomenclatore delle Patologie Croniche si va nel dettaglio delle prestazioni che devono essere offerte per questa patologia. Queste tematiche possono trovare un più ampio respiro attraverso un collegamento con le direttive europee che possono esserci di sostegno". Il dottor Salvatore Troisi, Responsabile della Struttura Semplice di Patologia della Superficie Oculare, presso l'Azienda Universitaria Ospedaliera di Salerno, ha spiegato quali sono le indagini effettuate sui pazienti affetti dalla Sindrome di Sjögren: "Effettuiamo una serie di indagini, anche citologiche, rivolte alla valutazione del film lacrimale che è gravemente alterato in questi pazienti nei quali si sviluppano fenomeni infiammatori e danni delle cellule epiteliali della cornea e della congiuntiva che richiedono strategie terapeutiche complesse e personalizzate sulla base del quadro clinico. Non è possibile avere una guarigione, ma è possibile contrastare le alterazioni dovute alla progressiva riduzione della produzione di lacrime e all'alterazione della loro composizione che si ripercuote su tutte le strutture della superficie oculare". Il dottor Troisi ha consigliato di non banalizzare alcuni sintomi: "Se c'è una sensazione di sabbia negli occhi, di corpo estraneo, che perdura per settimane o mesi, che richiede l'istillazione frequente di lacrime artificiali, che tende a complicarsi con infezioni o disturbi della visione o fenomeni infiammatori frequenti, bisogna approfondire questi sintomi per riconoscere i primi segni della patologia, soprattutto se associati a fenomeni di secchezza della bocca". La nostra struttura ospedaliera è all'avanguardia nella cura delle alterazioni gravi degli epitelii della cornea e della congiuntiva." Utilizziamo dei colliri ottenuti dal lisato piastrinico dello stesso paziente". La Sindrome di Sjögren produce anche dolori articolari e muscolari come ha spiegato la dottoressa Maria Consiglia Calabrese, Presidente SIFIR e Direttore del Corso di Laurea in Fisioterapia dell'Azienda Universitaria di Salerno: "All'interno del nostro Corso di Laurea in Fisioterapia vi è un ambulatorio integrato dedicato ai pazienti con sindrome autoimmune e nello specifico con Sindrome di Sjögren. E' fondamentale una presa in carico assolutamente transdisciplinare per contenere tutta l'espressione sintomatologica che confluisce nella disabilità e quindi migliorare la qualità di vita del paziente". La dottoressa Maria Antonietta Fara, Direttrice Didattica del Corso di Laurea della "Sapienza" ha parlato della riabilitazione come prevenzione dei danni secondari nella Sindrome di Sjögren. "Danni legati alla patologia che investono l'apparato respiratorio, cardiovascolare e muscolo scheletrico. Si può fare Fisioterapia precocemente lavorando sul trovare gli indicatori che ci permettono di individuare il bisogno riabilitativo specifico". Durante la seconda sessione, moderata dal giornalista Vittorio D'Aversa, il dottor Michele Rubini, Ricercatore presso l'Unità di Genetica Medica dell'Università di Ferrara, ha presentato un pro-



getto di ricerca genetica: "Stiamo studiando come i geni interagiscono con l'ambiente modificando e creando il rischio di malattia. Recentemente sono stati individuati geni diversi che concorrono nella risposta immune. La Sindrome di Sjögren è una patologia dell'immunità di queste ghiandole. Vogliamo capire quali sono le cause precise che fanno sì che chi porta questi

geni poi scatena la malattia. Mentre i geni non si possono modificare, i fattori ambientali sono modificabili e possono aiutarci a trovare il sistema per prevenire ed evitare la patologia". Sono stati valutati anche gli aspetti dermatologici della Sindrome di Sjögren, dalla dottoressa Serena Lembo, Ricercatrice in Dermatologia dell'Università di Salerno: "Cerchiamo di ripristinare il deficit fun-

zionale delle ghiandole sudoripare eccrine che comporta una serie di danni a partire dalla secchezza estrema della pelle e delle mucose". Durante le serate è stato proiettato un cortometraggio "L'amante Sjögren", realizzato con la regia di Maurizio Nichetti, che racconta la storia di una donna, interpretata dall'attrice Daniela Poggi, presente sala, affetta dalla Sindrome di Sjögren