

**DM** POSSO AIUTARTI? . FORMA

**UN LIBRO IN PILLOLE**

di Cinzia Testa


**LA SABBIA NEGLI OCCHI**

 di Lucia Marotta  
 (www.animass.org,  
 12 euro).

**La sindrome di Sjögren è una malattia cronica autoimmune difficile da diagnosticare. In questo libro Lucia Marotta, che soffre di questa patologia da 19 anni, racconta la sua storia. È una testimonianza del complicato percorso, anche dal punto di vista psicologico, che deve intraprendere chi viene colpito da una malattia rara. E vuole essere d'aiuto alle persone che si trovano ad affrontarla. Ecco tre regole utili che emergono dal libro.**

**NON ARRENDERSI A CHI SOTTOVALUTA I SINTOMI**

Lucia ha una vita molto attiva, è psicopedagogista, docente di ruolo, impegnata nel sociale. E quando iniziano una serie di disturbi, come stanchezza e dolori muscolari, i medici interpellati le dicono che si tratta di stress. È il 1999 e i sintomi aumentano: il più tipico di questa malattia sono la bocca e gli occhi secchi. Così trascorrono altri due anni prima di avere la diagnosi di sospetta sindrome di Sjögren.

**FARE RETE CON GLI ALTRI MALATI**

La malattia è sconosciuta ai medici e sottovalutata persino dal fratello

specialista in ematologia, ma Lucia non si abbatte. E comincia a documentarsi. Non solo. Nel 2004, mentre è in ospedale, lancia un appello attraverso i giornali. E da quel momento si fanno avanti altre pazienti: in nove casi su dieci sono donne, hanno i disturbi della sindrome di Sjögren, ma vengono considerate malate immaginarie. Altre camuffano i sintomi per non perdere il posto di lavoro. Nasce così l'associazione che riunisce i malati di questa sindrome (www.animass.org).

**CHIEDERE IL RICONOSCIMENTO DELLA MALATTIA**

Il libro è anche lo spunto per affrontare i molti lati oscuri della sindrome. A partire dal mancato inserimento nel Registro delle malattie rare e nei Lea, cioè i Livelli essenziali di assistenza. Risultato: è tutto a carico del paziente, come le terapie fisiche riabilitative, i farmaci, le cure in generale. Difficilmente, poi, vengono effettuate delle valutazioni positive in caso di richiesta di pensione di invalidità. E, ultimo aspetto ma altrettanto importante, a tutt'oggi la ricerca è scarsa e manca ancora una cura ad hoc.

