

L'INTERVISTA

# «Io, malata invisibile e senza diritti sogno di veder cambiare le cose»

La battaglia di Lucia per il riconoscimento nei Lea della sindrome di Sjögren

Come avere la sabbia negli occhi. Descrive bene Lucia Marotta la sensazione che prova a livello oculare chi è affetto dalla sindrome di Sjögren. Sicuramente perché, a sua volta, soffre di questa insidiosa malattia: condizione che l'ha costretta a lasciare il lavoro di insegnante e l'ha portata a intraprendere una lunga battaglia in difesa dei malati.

Per questo, nell'aprile del 2005, ha fondato l'Associazione nazionale italiana malati sindrome di Sjögren (A.n.i.ma.s.s.) con sede operativa a Verona, in via Santa Chiara: una onlus, di cui è tuttora presidente, ormai al traguardo dei 14 anni di attività tra convegni, corsi di formazione, eventi nelle scuole, borse di studio per favorire la ricerca scientifica, pubblicazioni per fare opera di sensibilizzazione.

Iniziativa che elenca con una punta di orgoglio e insieme con un certo rammarico: tantissime sono state le energie spese, pochi invece i successi ottenuti. Infatti molte delle richieste avanzate restano punti di un elenco ancora da spuntare: prima di tutto il riconoscimento della sindrome che, secondo recenti stime, colpisce una persona ogni 4mila abitanti; quindi l'inserimento nei Livelli essenziali di assistenza (Lea), così da restituire un minimo di serenità a chi oltre a dover fare i conti con una malattia autoimmune e degenerativa si deve scontrare con le lungaggini burocratiche. Non

meno importante, è istituire a Verona un ambulatorio specializzato con una équipe di medici in grado di seguire i pazienti nella complessità del malessere che li affligge. Senza che si sentano abbandonati.

«Quante cose ho fatto in questi anni, però non è cambiato nulla», si lascia sfuggire, sfogliando locandine di qualche anno fa. «Non c'è l'attenzione dovuta da parte delle istituzioni, del ministero, delle stesse strutture ospedaliere. Nel 2015 realizzai la prima giornata mondiale della sindrome di Sjögren: erano presenti esperti, ricercatori e figure di spicco. Allora noi malati pensavamo sarebbe cambiato qualcosa. Invece siamo rimasti allo stesso punto...».

– Cosa si sente di dire, oppure di ripetere, ancora una volta alle istituzioni?

«Non può esistere un'iniquità così palese tra malati di serie A e malati che definisco io essere senza lettera alfabetica. Lo ripeto spesso: siamo orfani, di entrambi i genitori. Non siamo tutelati, la ricerca non è in nessun modo stimolata a investire risorse per trovare una cura».

– Quali richieste avanzano principalmente i malati all'associazione?

«Il malato vuole ottenere risposte. E le risposte possono arrivare da strutture ospedaliere qualificate che prendono in carico il paziente, facendo monitoraggio e occupandosi anche di prevenzione».

– Una delle caratteristiche della Sjögren è quella di essere silente e complicata da individuare oltre che complessa nella sua manifestazione. Qual è stato il suo percorso, approdato con difficoltà alla diagnosi?

«Parliamo innanzitutto di una malattia invisibile, che interessa il sangue, dalle molte sfaccettature nelle sue forme sistemiche. Gli organi bersaglio sono gli occhi e la bocca, nel 60-70% dei casi, non in abbinamento. Un'infiltrazione linfocitaria va ad aggredire i vari organi: colpisce innanzitutto le ghiandole salivari e oculari, ma può non risparmiare le altre mucose dell'organismo quali la pelle, l'esofago, il fegato, i reni, il pancreas, lo stomaco, l'intestino e gli stessi organi genitali e quelli vitali come cuore, reni, polmoni e l'apparato cardiovascolare. È una patologia che può degenerare in linfoma, con mortalità del 5-8%».

– Ad avere un forte peso è inoltre la componente psicologica...

«Non è facile vivere, o convivere, con una malattia che ti pervade e ti

cambia la vita. Senti di essere prigioniero di un corpo che non risponde come vorresti, che è sempre in sofferenza. Devi imparare a convivere con il dolore osteo-articolare, con quello delle mucose o neuropatico. È una sfumatura diversa di sofferenza».

– Perciò ha deciso di impegnarsi attivamente e portare avanti la sua battaglia per il riconoscimento della sindrome?

«È stata la conseguenza di un peregrinare per ospedali durato cinque anni, per la difficoltà di giungere a una diagnosi precisa da sintomi come l'astenia e l'incapacità del corpo a rispondere come prima. Un calvario di visite e ricoveri che ho raccontato nel libro *Dietro la sindrome di Sjögren*, al quale è seguito nel 2017 *La sabbia negli occhi*, divenuto in seguito un film. Raccontano le difficoltà nell'essere capiti dal nucleo familiare, del trovare una diagnosi, dell'affrontare la quotidianità. Entrambi terminano con un sogno. Mentre Beatrice, la protagonista della narrazione, sogna a occhi chiusi, io sogno a occhi aperti. Ritengo che solo così si possano cambiare le cose e vedere dei risultati».

– Qual è il suo auspicio?

«Voglio continuare a sperare, affinché i miei desideri si possano concretizzare, non tanto per me, ma per tutte le persone malate. Perché possano cioè avere percorsi agevolati, una presa in carico a livello ambulatoriale. E perché no, per riuscire a trovare una cura a questa sindrome che ti strappa via la vita».

Marta Bicego



## Il convegno

Alla sindrome di Sjögren è dedicato il convegno, promosso dall'associazione A.n.i.ma.s.s., in programma sabato 19 gennaio (dalle 10 alle 14) nella Sala rossa della Provincia, in piazza dei Signori. La presentazione del volume *La sabbia negli occhi*, di cui è autrice Lucia Marotta, sarà l'occasione per fare il punto della situazione sulla malattia che interessa in particolare le donne e si caratterizza per predisposizione genetica. La Sjögren ha picchi d'incidenza tra i 20 e i 30 anni e durante la menopausa, ma non trascura nemmeno l'età pediatrica. La prevalenza si attesta su un soggetto ogni 4mila abitanti; in Italia i malati sono circa 16mila. Difficile oggi è attribuire una diagnosi della malattia a causa della complessità dei sintomi e delle relative complicanze che richiedono un approccio multidisciplinare. La sintomatologia riguarda secchezza oculare da almeno tre mesi; sensazioni ricorrenti di sabbia negli occhi, bruciore, fotofobia; frequenti infezioni e disagio come congiuntiviti e blefariti; secchezza orale con ulcere e afte nella bocca e nel cavo orale che creano difficoltà nell'alimentarsi e deglutire. Inoltre secchezza della pelle con dermatiti allergiche, desquamazione e ulcere; secchezza vaginale, all'esofago, del naso e delle orecchie; dolori osteo-articolari. [M. Bic.]

## SALUTE E PREVENZIONE

### Al Centro della tosse una équipe di esperti del "Sacro Cuore" aiuta a non sottovalutare i sintomi

Affligge il 20% della popolazione ed è un sintomo da non trascurare, specialmente se persistente oltre le tre settimane oppure cronica. Dietro a un colpo di tosse, che non si attenua malgrado l'assunzione dei normali presidi farmacologici, possono nascondersi patologie serie di tipo infettivo, tumorale o polmonare, in particolare l'asma e la broncopneumopatia cronica ostruttiva (bpc). La tosse è dunque un segnale del nostro corpo da indagare accuratamente, con un approccio il più possibile multidisciplinare. Perciò coinvolge un team di specialisti (da otorinolaringoiatri a cardiologi, oncologi, radiologi, gastroenterologi, neurologi) il Centro della tosse, servizio coordinato dalla Pneumologia dell'ospedale "Sacro Cuore don Calabria" di Negrar con sede in via San Marco 121. Di diversa natura sono le cause scatenanti, segnala il dott. Carlo Pomari, responsabile della Pneumologia del nosocomio della Valpolicella. «Problemi polmonari (infiammatori o tumorali), infettivi, gastrici, cardiaci, dovuti ad affezioni orecchio-naso-gola o anche di carattere neurologico e psichiatrico. Pochi sanno, per esempio, che una delle cause più comuni della tosse persistente è il reflusso gastro-esofageo. Individuata l'origine, spesso bastano una dieta e una adeguata

terapia farmacologica perché la tosse sparisca». Fondamentale è la prevenzione, soprattutto nell'individuare una delle patologie respiratorie più diffuse, come la bpc, che si caratterizza per un'ostruzione bronchiale. «Uno dei sintomi è la tosse persistente, ma viene largamente sottovalutato e il paziente si reca dallo specialista quando la difficoltà respiratoria è invalidante perché la malattia è ormai in stato avanzato. La presenza di un centro specifico può diventare uno stimolo per chi è affetto da questo problema (penso ai fumatori) a ricorrere prima alle cure sanitarie», precisa. L'accesso al Centro avviene anche con impegnativa del medico di medicina generale, telefonando al numero 045.6013257. Assieme alla prenotazione è richiesta una radiografia del torace eseguita non oltre i 30 giorni prima della visita. La prima valutazione da parte dello pneumologo, con prove di funzionalità respiratoria, è finalizzata proprio ad escludere la presenza di asma o broncopneumopatia cronica ostruttiva. Nel caso di esito negativo e in base all'anamnesi, il paziente inizia un percorso dedicato e tempestivo dallo specialista più indicato per ulteriori accertamenti. [M. Bic.]

## DONO DEL SANGUE

### Bilancio positivo per Fidas Verona e Avis provinciale con un incoraggiante incremento di donazioni

Gli appelli sono stati efficaci e la generosità dei veronesi nei confronti della donazione di sangue ha avuto (fortunatamente) effetti positivi. Fidas Verona ha concluso il 2018 raggranellando mille nuovi donatori e, di conseguenza, con un incremento delle donazioni. Per quantificare: 21.381 unità di sangue sono state raccolte lo scorso anno, 118 in più rispetto al 2017 (allora erano state 21.263 in tutto); del 20% è stato l'incremento dei volontari che hanno messo piede per la prima volta in un centro trasfusionale. Una situazione incoraggiante, come evidenzia Chiara Donadelli, presidente provinciale di Fidas Verona: «È frutto dell'incessante attività di promozione messa in campo dalle nostre 78 sezioni, sparse fra città e provincia. Fondamentale, inoltre, è la presenza dei nostri volontari nelle scuole veronesi, per innestare nelle nuove generazioni la cultura del dono; negli anni questa attività ha fatto nascere ben otto sezioni di Fidas Verona negli istituti». Quello del ricambio generazionale è un tema particolarmente caro alle associazioni, Avis provinciale compresa, che conta sul territorio scaligero 21mila donatori, i quali nel 2018 hanno assicurato 38.022 prelievi. Un bilancio fatto di luci,

non senza ombre, rimarca la presidente Michela Maggiolo: «Dobbiamo registrare un significativo cambiamento nelle abitudini dei nostri donatori, con una media annua di nemmeno due donazioni rispetto al passato, che erano almeno due-tre. È evidente che per rispondere alle esigenze di sangue degli ospedali veronesi per 200 ammalati al giorno, sono necessari più donatori di quelli attuali e possibilmente giovani». Altra complicazione è legata alla mancanza di medici nei centri trasfusionali a livello locale, regionale e nazionale: «Non stanno avvenendo nomine per sostituire chi va in pensione, ma ci auguriamo che quest'anno siano indetti concorsi negli ospedali per gestire l'attività trasfusionale che è molto attiva e impegnativa ogni giorno». Una volta accertata l'idoneità al donare, se la motivazione è forte, tendere il braccio per diventare protagonisti di un gesto solidale è un'operazione semplice. Da alcuni anni è attivo il sistema di chiamata, condiviso tra Fidas Verona, Avis e Asfa che permette di programmare la propria donazione senza perdite di tempo. Per fissare un appuntamento basta chiamare il numero verde gratuito 800.310.611. [M. Bic.]