

Sindrome Di Sjögren Primaria sistemica: Malattia non ancora inserita come rara nei LEA

Dott.ssa Lucia Marotta
Presidente A.N.I.Ma.S.S. ONLUS

Dal 2005, A.N.I.Ma.S.S. Onlus (Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren) si batte per il riconoscimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come patologia rara, chiedendone l'inserimento nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e nel Registro Nazionale delle Malattie rare, presso l'Istituto Superiore di Sanità. Una richiesta, purtroppo, ancora oggi inascoltata: un grido di speranza che, se solo trovasse accogliimento, permetterebbe ai malati di usufruire dell'esenzione sanitaria per tutte quelle prestazioni che riguardano la diagnosi, il monitoraggio e la prevenzione di eventuali peggioramenti della malattia. Congressi, Convegni proposti periodicamente da A.N.I.Ma.S.S. ONLUS – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren sono un momento di aggiornamento fondamentale per conoscere il percorso terapeutico di ricerca farmacologico e non farmacologico e gli approfondimenti clinici di questa patologia, poco conosciuta, ma che rappresenta un problema sociale nella popolazione.

Alla 5a Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren organizzata il 27 luglio 2019 a Salerno presso il Grand Hotel dalla Presidente, Dott.ssa Lucia Marotta, hanno partecipato: figure mediche appartenenti a varie Università italiane, esponenti scientifici, sostenitori e promotori della ricerca farmacologica e scientifica. L'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ONLUS, fondata il 18 aprile 2005 a Verona dalla Dott.ssa Lucia Marotta, ha organizzato anche l'XI Convegno Nazionale il 12 ottobre 2019 "Sindrome di Sjögren: malattia rara, degenerativa ed invalidante" presso il Comune di Salerno.

Il Convegno per la sua importanza è stato trasmesso dalla Rai 3 nella trasmissione "Spazio Libero".

L'evento ha riscosso un grande successo grazie agli interventi di altissimo livello scientifico di diversi professionisti, che hanno creato le basi per proposte e collaborazioni importanti.

L'Associazione sta lavorando per la creazione della piattaforma per il Registro della Sindrome di Sjögren. Sarebbe un passo importantissimo per conoscere non solo i dati epidemiologici reali della forma primaria sistemica ma anche per una casistica su cui poter lavorare realizzando progetti di ricerca.

L'Associazione si è attivata con un gruppo di 18 specialisti di diverse Università Italiane per la stesura del PDTA che è stato pubblicato nel 2017 ma non ancora attuato in nessuna Regione.

Epidemiologia

La Sindrome di Sjögren primitiva sistemica è una malattia che colpisce circa 16000 soggetti in tutta Italia, ha una prevalenza di 1 malato ogni 4000 abitanti. La malattia colpisce soprattutto le donne (9 a 1) ma può interessare persone di qualsiasi età con due picchi di incidenza da 20 a 30 anni e durante la menopausa 40-50 anni. La fascia pediatrica non è esente da questa patologia.

Patologia

La Sindrome di Sjögren (SS) è una malattia rara, autoimmune, sistemica e degenerativa, caratterizzata da infiltrazione linfocitaria delle ghiandole esocrine con conseguente xerostomia e xerofthalmia. Si distingue una forma primaria, in cui vengono colpiti vari organi (occhi, bocca, stomaco, pelle, organi genitali, esofago, pancreas e polmoni ecc.); possono essere aggrediti l'apparato osteo-articolare, cardiovascolare e respiratorio.

La forma secondaria è associata ad altre



Dott.ssa Lucia Marotta



malattie immunomediate, come l'Artrite Reumatoide (AR), il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) o la Sclerosi Sistemica. La SS può potenzialmente interessare qualunque organo e apparato con manifestazioni cliniche pleomorfe.

La malattia ha una predisposizione genetica e in presenza di fattori scatenanti quali: virali, batterici, ormonali o ambientali, la risposta immunitaria viene alterata e i linfociti, aggrediscono l'organismo.

Dove e come

L'Associazione ha un suo sito www.animass.org e chi è affetto da questa malattia può inviare una e-mail a animass.sjogren@fastwebnet.it.

La sede Nazionale è in via Santa Chiara, 6 - Verona.

L'Associazione cerca volontari, sostenitori e donatori per realizzare le sue finalità e progettualità e vi invita a regalarvi e a regalare i libri solidali.