



**Lucia Marotta**  
Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV

## Grido di allarme

*Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, malattia rara, invisibile e senza Diritti*

Sono circa 16 mila le persone in Italia affette dalla Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, una piaga silenziosa che colpisce in nove casi su dieci la popolazione di sesso femminile. I due picchi di incidenza sono tra i 20-30 anni e tra i 40-50 anni e non è esclusa la fascia pediatrica. La Sindrome di Sjögren è una patologia degenerativa di natura autoimmune che attacca le ghiandole esocrine e provoca secchezza degli occhi, della bocca, del naso, dei genitali; può colpire organi vitali come il cuore, fegato, pancreas, lo stomaco e coinvolgere l'apparato osteo-articolare, cardio-vascolare, polmonare e il sistema nervoso centrale e periferico. Può degenerare in linfoma non Hodgkin con il rischio di mortalità (5/8%). Tra le malattie autoimmuni è quella con il più alto rischio di linfoproliferazioni (44 volte superiore alla popolazione normale).

Oggi sappiamo che la Sindrome di Sjögren Primaria (pSS) è una malattia autoimmune sistemica, scatenata da fattori sia genetici che ambientali, e può attaccare le mucose dell'organismo, e danneggiare anche il sistema nervoso centrale e periferico. La predisposizione genetica è importante.

Ancora adesso scoprire di avere contratto la Sindrome di Sjögren non è così facile. I sintomi di esordio sono nella stragrande maggioranza dei casi quelli di occhio secco e bocca secca. L'occhio si

arrossa frequentemente, può dare prurito, bruciore e la sensazione di avere un corpo estraneo sulla sua superficie (sensazione di sabbia negli occhi). I sintomi si accentuano col clima secco e ventoso ed anche in ambienti con aria condizionata. Talora può essere presente intolleranza alla luce (fotofobia). L'aspetto dell'occhio è quello tipico di una congiuntivite. È quindi facile cadere in errore.

"Sono 23 anni che soffro di questa patologia e ci sono voluti ben cinque anni per avere una diagnosi - racconta la dott.ssa Lucia Marotta, Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV - Fino al 1998 avevo sempre avuto una vita attiva, ero piena di energie, lavoravo con passione. Poi ho iniziato ad avvertire dolori articolari, stanchezza cronica, bruciori e scarsa lacrimazione degli occhi. Nei primi cinque anni sono stata ricoverata molte volte, ma nessuno riusciva a farmi la diagnosi. Ho pagato la maggior parte delle cure di tasca mia e vissuto il dramma di non essere compresa dai medici".

Un calvario che l'ha spinto a fondare a Verona nel 2005 l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren (A.N.I.Ma.S.S. ODV, [www.animass.org](http://www.animass.org)), per tutelare le persone colpite dalla malattia nel loro diritto alla salute.

"Ancora oggi chiedo di riconoscere la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica



come patologia rara, di inserirla nei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea) e nel Registro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, e ho inoltrato nel 2020 la domanda alla Commissione Lea sostenuta da Società Scientifiche e da professionisti del SSN", ribadisce la Presidente Marotta.

La malattia si presenta in forma primaria come "Sindrome Sicca" con o senza impegno sistemico, e in forma secondaria associata ad altre patologie come Lupus Eritematoso Sistemico, Artrite Reumatoide e Sclerodermia. In Italia, la Sindrome di Sjögren è riconosciuta tra le malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione di alcune prestazioni sanitarie correlate individuate dal decreto ministeriale n. 329/1999 e successive modifiche e non ai farmaci sostitutivi. Secondo la definizione adottata in Europa, una malattia è rara quando il numero dei casi è inferiore a 5 ogni 10.000 abitanti.

"Riconoscere la forma Primaria Sistemica come rara per i malati significherebbe poter accedere ai Centri di riferimento sin dal sospetto diagnostico - sottolinea la Presidente -, usufruire dell'esenzione sanitaria per tutte quelle prestazioni che riguardano la diagnosi, il monitoraggio e la prevenzione di eventuali peggioramenti, non doversi far carico delle spese per farmaci di fascia C, farmaci sostitutivi e presidi per noi indispensabili come colliri, salive artificiali, tachipirina, collutori, fermenti lattici, integratori, vitamina D, creme idratanti e molto altro. Neppure le terapie riabilitative e le cure odontoiatriche sono riconosciute. Inoltre, sarebbe importante potersi affidare a Centri competenti con équipe multidisciplinari/interdisciplinari preparate per offrire le cure più adeguate. Invece oggi la realtà è ben diversa. Ogni giorno sono testimone in prima persona della sofferenza e del diritto alla salute negato per mancanza di presa in carico. Con la pandemia le persone con la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica sono in grave difficoltà per la chiusura di ambulatori e per

le liste di attesa lunghissime. Le persone malate sono state abbandonate".

### DOVE E COME

L'A.N.I.Ma.S.S. ODV (Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren) è stata fondata il 18 aprile 2005 a Verona e conta, tra le tante iniziative, "7 Giornate Mondiali della Sindrome di Sjögren", 13 Convegni Nazionali, Convegni in varie città d'Italia, ha prodotto vari libri per sensibilizzare sulla rara malattia: il libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren" (2009) da cui è stato tratto il Corto "L'amante Sjögren", finalista a Rai Cinema e vincitore al Festival Artelesia Divabili; il libro di fiabe illustrate e tradotte in inglese "La Principessa Luce - Lo Gnom Felicino" (2013); il romanzo "La sabbia negli occhi" (2017), che ha ispirato liberamente il film omonimo. Nel 2018 è uscito il libro scientifico "Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME", a cui ha fatto seguito il secondo volume, nel 2019. Nello stesso anno è stato pubblicato "Ritratti di una Vita" con testimonianze e opere artistiche ispirate al romanzo. Nel 2020 "La Storia di A.N.I.Ma.S.S. Onlus - Dalla nascita ad oggi: 15 anni di solidarietà per una Missione quasi impossibile". Nel 2021 "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica".

*Chi è affetto da questa malattia può inviare una e-mail a:*

**[animass.sjogren@fastwebnet.it](mailto:animass.sjogren@fastwebnet.it)**  
o collegarsi al sito  
**[www.animass.org](http://www.animass.org)**

**Sede nazionale:**  
**Via S. Chiara n. 6, Verona**

***Cerchiamo volontari, sostenitori e donatori per realizzare le finalità e progettualità dell'Associazione.***