

» Corriere della Sera - Salute > Disabilità > *Sjögren, compagno «invisibile»*



SINDROMI

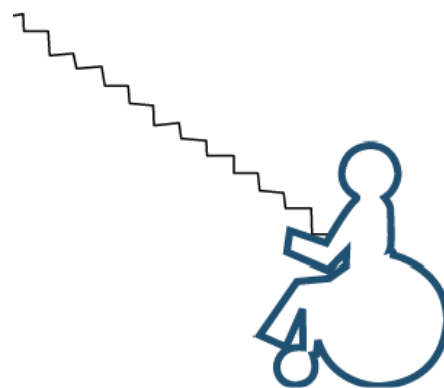
Sjögren, compagno «invisibile» che colpisce bocca e occhi

Orfani di cure e assistenza i pazienti che soffrono di questa malattia rara, non ancora riconosciuta come tale.

MILANO - Gabriella di Torino: «Convivo ogni giorno con dolori articolari e muscolari. Mi sveglio al mattino con le pareti della bocca incollate alle gengive, faccio fatica ad aprire gli occhi. Lacrime artificiali, spray per la bocca, crema per le mani e burro per le labbra: per me non sono accessori ma prodotti vitali». Laura di Roma: «I colleghi di lavoro non riescono a capire i miei fastidi: andare spesso in bagno, dover cambiare postura o alzarmi spesso per i dolori articolari. La sera torno a casa distrutta, provo a rilassarmi davanti alla tv, ma anche lì senza speranza, perché gli occhi cominciano a lacrimare. Allora decido di andare a letto, ma non trovo pace perché ho dolori e formicolii e spesso gli arti si addormentano o si gonfiano impedendomi di addormentarmi». Ida di Padova: «Prima o poi arriva anche la diagnosi e credi di aver raggiunto la meta. Dopo otto lunghi anni ho pensato: "Ora cambia tutto, non è più una malattia immaginaria. Devo solo farmi dare la terapia e vivere". Ma non è andata così».

NOTIZIE CORRELATE

- [Il canale «disabilità» di Corriere.it](#)
- [Il forum «legge e disabilità»](#)
- [Il forum «lavoro e disabilità»](#)
- [Il forum «Ditelo a noi»](#)



MALATTIA SUBDOLA Una malattia subdola e invalidante quella che i pazienti raccontano nel libro di medicina narrativa «Dietro la Sindrome di Sjögren». «Può "attaccare" soprattutto e ghiandole salivari e lacrimali, il che comporta secchezza del cavo orale e degli occhi – spiega Roberta Priori della divisione di reumatologia del policlinico Umberto I di Roma - . Ma può colpire anche altri organi vitali. Inoltre, nel 30% dei pazienti si associa ad altre malattie autoimmuni, come per esempio sclerodermia e artrite reumatoide. E, per chi soffre della sindrome di Sjögren, il rischio di sviluppare linfomi è 44 volte maggiore rispetto alla popolazione generale».

UN PREMIO PER LA VITA «Al momento non esistono farmaci che guariscono questa malattia rara cronica e autoimmune, ma solo palliativi con molte controindicazioni ed effetti collaterali che spesso danneggiano gli organi di un paziente affetto da una malattia sistemica – fa notare Lucia Marotta, presidente dell'associazione dei pazienti, [A.N.I.Ma.S.S.](#) . La Sindrome di Sjögren è ancora poco studiata, soprattutto nel nostro Paese. Per poter dare speranza ai 16 mila italiani che ne soffrono, riteniamo necessario promuovere e incentivare la ricerca». Per questo, l'associazione ha organizzato per il secondo anno consecutivo il progetto «Un premio per la Vita», attribuendo borse di studio a giovani medici specializzandi.

RARA MA NON RICONOSCIUTA La Sindrome di Sjögren è orfana in tutti i sensi. «Siamo malati invisibili – dice Marotta - . La nostra, pur essendo una malattia rara, non è riconosciuta come tale in Italia: non è inserita, quindi, nel registro nazionale delle malattie rare ed è anche esclusa dai Lea, i livelli essenziali di assistenza. Non abbiamo diritto, per esempio, all'esenzione dei ticket sui farmaci, né a presidi come le lacrime artificiali di cui dobbiamo fare largo uso per evitare lesioni agli occhi».

Maria Giovanna Faiella

24 marzo 2011

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN PRIMO piano

CRONACHE

[Libia, i ribelli combattono per Sirte](#)
[I Grandi decidono, l'Italia non c'è](#)

ESTERI

[Il premier dai pm, show in piazza](#) | [foto](#)
[«Tutto bene, tornerò in aula»](#) | [Video](#)

CRONACHE

[Siria, la polizia spara sui manifestanti](#)

ESTERI

[Caso Aiazzone: arrestati Borsano e altri 3](#)

CRONACHE