



Associazione Nazionale Italiana Malati di Sindrome di Sjögren ONLUS
Sede Legale c/o Cooperativa Sociale Galileo
Via A. Cristofoli, 33 37138 Verona
Sede Operativa e Corrispondenza: Via S. Chiara, 6 37129 Verona
www.animass.org/sjogren E-Mail animass.sjogren@fastwebnet.it
COD FISC. 93173540233 Cell: 333 8386993

A.N.I.Ma.S.S.
ONLUS

Verona, 18 marzo 2009

L'IMPORTANZA DELLA DIAGNOSI PRECOCE, COSTI ECONOMICI E SOCIALI DELLA SINDROME DI SJOGREN

L'Associazione è nata il 18/04/05, fondata dalla Dott.ssa Marotta con altri 19 malati e volontari per tutelare i diritti negati ai malati della sindrome di Sjögren, grave malattia rara altamente invalidante, degenerativa ed inguaribile.

E' riconosciuta O.D.V. con codice VR0706 dalla Regione Veneto e registrata come ONLUS col codice fiscale 93173540233 presso l'Agenzia delle Entrate.

E' in contatto con più di 2500 malati di tutta Italia, ed è composta da oltre 850 soci tra malati, familiari, sostenitori, medici e paramedici. Il sito è stato visitato negli ultimi 2 mesi da circa 4.000 persone.

L'Associazione è l'unico punto di riferimento per tutti i malati italiani, e non solo, che trovano in essa ascolto, accoglienza, informazioni, consulenza psicologica e specialistica medica gratuita e da gennaio 2008 offre un servizio specialistico gratuito agli associati su richiesta.

L'Associazione è accreditata presso l'Istituto Superiore di Sanità e presso il Centro Nazionale di Malattie Rare, è iscritta alla Consulta Nazionale delle Malattie Rare e la Presidente, dott.ssa Lucia Marotta è membro della Consulta Nazionale delle Malattie Rare, inoltre è accreditata presso il Centro Nazionale Malattie Rare Mario Negri è in contatto con l'Istituto Farmaceutico Mario Negri, è anche inserita tra le Associazioni italiane di Malattie Rare di Orphanet.

La patologia

La **Sindrome di Sjögren (SS)** è una malattia rara, autoimmune, degenerativa, caratterizzata da infiltrazione linfocitaria delle ghiandole esocrine con conseguente xerostomia e xeroftalmia. Ha una prevalenza nazionale di 2,48 su 10.000 ovvero una persona ogni 4.000. Attualmente i malati in Italia sono 16.211.

Si distingue una **forma primaria**, in cui vengono colpiti vari organi (occhi, bocca, stomaco, fegato, reni, pancreas, cuore, pelle, organi genitali, ecc.) e una **forma secondaria** se associata ad altre malattie autoimmuni, per esempio Tiroidite di Hashimoto, sindrome fibromialgica, artrite reumatoide, Lupus eritematoso sistemico ecc.

La **SS**, inoltre, può potenzialmente interessare qualunque organo e apparato con manifestazioni cliniche pleiomorfe.

La Sindrome di Sjögren oltre a determinare un danno a carico delle ghiandole esocrine, può anche causare manifestazioni extraghiandolari, tra cui soprattutto artriti e degenerare in linfoma con una mortalità del 5-8%.

Il dolore ha spesso rilevanti conseguenze sulla qualità della vita del paziente con Sindrome di Sjögren. È una patologia altamente invalidante e colpisce prevalentemente le donne (9 - 1) con forti ripercussioni socio-familiari per mancanza della presa in carico del paziente affetto da una patologia ancora non riconosciuta come rara, grave e degenerativa.

PRINCIPALI MANIFESTAZIONI EXTRAGHIANDOLARI IN CORSO DI SS

Manifestazioni	%
1. Artralgie / Artriti	60-70
2. Fenomeno di Raynaud	35-40
3. Linfoadenopatia	15-20
4. Coinvolgimento polmonare	10-20
5. Coinvolgimento renale	10-15
6. Vasculite	5-10
7. Coinvolgimento epatico	5-10
8. Linfoma	5-8
9. Neuropatie periferiche	2-5
10. Miosite	1-2

Necessità diagnosi precoce

Per la complessità della patologia, in quanto sistemica, è difficile da diagnosticare. La SS può essere confusa con altre patologie ed è poco conosciuta perché poco studiata a causa della mancanza di ricerca, da cui ne deriva una necessità di attenzione alla malattia, al fine di una diagnosi precoce e per poter intervenire tempestivamente e monitorarla in centri Polispecialistici con un team formato.

Costi economici e sociali

Essendo una patologia sistemica autoimmune, è una delle malattie rare ad avere costi notevoli a carico della persona colpita dalla Sindrome di Sjögren.

Un malato di media gravità spende mensilmente circa € 2.000,00 per farmaci, per farmaci di fascia C, parafarmaci, terapie antalgiche e cure odontoiatriche:

LACRIME ARTIFICIALI MONODOSE	150,00 EURO
INTEGRATORI FERMENTI LATTICI	25,00 EURO
COLLUTTORI	16,00 EURO
DENTIFRICI	10,00 EURO
SHAMPOO CON VITAMINE E	26,00 EURO
CREME IDRATANTI	29,00 EURO
GEL PER LA BOCCA	100,00 EURO
GEL INTIMI	14,00 EURO
OVULI DI VITAMINE E	25,00 EURO

BURRO CACAO	6,00 EURO
DEODORANTI DELICATI	26,00 EURO
SAPONE VITAMIZZATO	8,00 EURO
ANTIDOLORIFICI	12,00 EURO
ANTIBATTERICI	15,00 EURO
ANTINFIAMMATORI	15,00 EURO
ANTIDEPRESSIVI	25,00 EURO
ANSIOLITICI	24,00 EURO
UNA VISITA PODOLOGICA	60,00 EURO
10 SEDUTE DI MASSOTERAPIA O DI LINFODRENAGGIO	600,00 EURO
CURE ODONTOIATRICHE	785,00 EURO
TOTALE	2.000,00 EURO

A tale somma andrebbero aggiunte le spese di trasporto e di assistenza. Dalla complessità degli organi compromessi, occhi, bocca, pelle, organi genitali, ne deriva che la persona affetta da questa rara patologia, ancora non ufficialmente inserita nel Registro Nazionale delle Malattie Rare, è messa in una condizione di fragilità per mancanza della presa in carico al livello socio-assistenziale. Ne deriva che la persona colpita, a causa della complessità dei sintomi dolorosi, ha una qualità di vita molto scadente per cui tale situazione si ripercuote al livello sia sociale che familiare. Non dobbiamo dimenticare che le persone colpite sono soprattutto donne e quindi oltre a fare i conti in ambito lavorativo, spesso si trovano a dover affrontare problematiche gestionali all'interno della propria famiglia con difficoltà enormi, anche a causa di una disabilità spesso, anche se grave, non visibile. Molte donne hanno una famiglia da gestire, hanno figli di accudire, e molte sono da sole e hanno una grande difficoltà ad autogestirsi. Il non riconoscimento della disabilità sui posti di lavoro significa discriminare notevolmente queste donne, umiliandole e non offrendo loro possibilità di cambio di mansioni o comunque il riconoscimento della 104 che potrebbe permettere loro di continuare a lavorare ma con più serenità.

Prendere in carico la persona affetta da Sindrome di Sjögren e riconoscerla malattia rara significherebbe risparmi economici, permettere alle persone di lavorare in condizioni più umane, riconoscere farmaci di fascia C, parafarmaci però vitali per chi è colpito dalla malattia significherebbe evitare degenerazioni. Riconoscere terapie riabilitative che aiutino e allo stesso tempo prevengano degenerazioni osteo-articolari significherebbe investire per risparmiare in un futuro prossimo, far lavorare le persone significherebbe risparmiare in pensioni o anticipo di pensioni e in qualità di vita (a causa della depressione). A tale proposito riferisco con soddisfazione di aver avuto un importante incontro il 9 marzo con il Direttore Generale dell'AIFA prof. Guido Rasi, che ha promesso un intervento a favore delle persone colpite dalla SS, riconoscendo a livello nazionale, per evitare trattamenti discriminanti a livello Regionale, il riconoscimento di farmaci di fascia C e parafarmaci vitali per tali persone, per evitare complicazioni e degenerazioni a livello sistemico.

Epidemiologia e patogenesi

La malattia può colpire persone di qualsiasi età con due picchi d'incidenza, da 20 a 30 anni e durante la menopausa (40-50 anni).

C'è una predisposizione genetica e quando subentrano fattori virali, ormonali e ambientali si viene ad alterare la risposta immunitaria al punto che i linfociti impazziti si rivolgono contro se stessi.

Suggerimenti per alleviare i sintomi della secchezza oculare ed orale:

1. evitare di fumare;
2. bere più volte acqua;
3. aumentare il livello di umidità nell'aria con umidificatore;
4. usare occhiali protettivi quando c'è vento o luce intensa;
5. applicare impacchi caldi sulle palpebre e lavare i bordi con lozioni idonee a stabilizzare la componente lipidica delle lacrime;
6. fare delle pause frequenti durante la lettura, uso pc e tv;
7. utilizzare lacrime artificiali monodose senza conservanti (poco tollerato il farmaco SICCAFLUID proposto in esenzione);
8. parlare con il medico per l'assunzione di antidepressivi, antipertensivi, ansiolitici, antistaminici, analgesici, tranquillanti, contraccettivi orali (farmaci che riducono la produzione di lacrime);
9. se si ha la bocca asciutta bisogna curare particolarmente l'igiene orale lavando i denti dopo ogni pasto e utilizzando un collutorio antisettico; se necessario usare saliva artificiale spray.
10. se si ha la pelle secca bisogna lavarsi con saponi non aggressivi e utilizzare crema idratante.
11. per la secchezza vaginale utilizzare gel lubrificante o sapone all'avena.

Progetti realizzati:

1. Progetto "SALUTE TEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari (giugno 2006 - maggio 2007) progetto conclusosi con spettacolo di drammatizzazione "Malata invisibile" 12 maggio 2007.
2. Progetto "SALUTE ARTETEATROTERAPIA" rivolto a malati, familiari e volontari (giugno 2007 - maggio 2008) progetto conclusosi con spettacolo di drammatizzazione "Malata invisibile svelata" del 17 maggio 2008.
3. Progetti di sensibilizzazione attraverso una nutrita serie di conferenze e di Convegni nazionali.
4. Progetto di ricerca presso l'Università di Udine, febbraio 2006 Progetto di ricerca: "Incidenza del linfoma nella Sindrome di Sjögren".
5. Finanziamento del Progetto di ricerca Università di Verona anno 2008 "Presenza di una proteina per una diagnosi precoce".
6. Progetto "Un premio per la vita" in corso di realizzazione nell'anno 2009, rivolto a giovani medici di 3 Università di Roma (Campus biomedico, Columbus e Policlinico Umberto I), 1 di Verona e 1 Udine.

Progetti da realizzare:

1. Attivazione del "PULMINO DELLA SPERANZA" per trasportare e incontrare i malati della Sindrome di Sjögren al fine di dare loro sollievo, conforto e speranza.
2. Istituire a Verona il primo "CENTRO PILOTA" dove un'equipe di medici segue i malati nella loro globalità e complessità della patologia con visite e controlli periodici. Solo così potremo fare prevenzione e aiutare il malato ad uscire dall'isolamento e dalla depressione e dare speranza.
3. Progetto "STUDENTI SOLIDALI" per sensibilizzare sulla Sindrome di Sjögren gli studenti delle scuole.

Finalità

1. Inserimento della Sindrome di Sjögren nel Registro Nazionale delle Malattie Rare;
2. Battersi con le Regioni e con l'AIFA per l'erogazione dei servizi e dei farmaci (è stato già ottenuto un D.L. 19 febbraio 2007 a favore dei Malati della Sindrome di Sjögren della Regione Veneto);
3. Realizzare campagne di sensibilizzazione dei medici di base e farmacisti;
4. Organizza dibattiti, conferenze, convegni ed eventi.