

L'INTERVISTA

La Regione non l'ha inserita nei nuovi Lea come malattia rara: nessuna tutela

Sindrome di Sjögren: malati dimenticati

Amareggiata la dottoressa salernitana Lucia Marotta: «Spero in un ambulatorio all'interno del Ruggi»

«Ancora una volta, purtroppo, nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza, (Lea), approvati al termine della Conferenza Stato-Regioni del sette settembre, la Sindrome di Sjögren non è stata inserita come malattia rara. Resta una patologia cronica, senza alcuna tutela per chi è malato che non potrà ricevere le cure e le prestazioni garantite gratuitamente ai cittadini che hanno malattie rare. I nostri pazienti devono continuare a pagare tutti i costosi presidi e gli esami diagnostici. Devono pagare addirittura l'esame del fondo oculare, quando sappiamo che l'occhio è uno degli organi più colpiti nella Sindrome di Sjögren». Lo ha dichiarato, amareggiata, la dottoressa salernitana Lucia Marotta, Presidente dell'Associazione Nazionale Italiani Malati Sindrome di Sjögren (ANIMaSSS), che vive a Verona ed è venuta a Salerno per organizzare, nel mese di ottobre, delle lezioni di medicina narrativa sulla Sindrome di Sjögren che è una malattia sistemica, autoimmune, degenerativa, curabile, ma non guaribile, che provoca secchezza degli occhi, bocca, pelle, organi genitali, esofago, che può aggredire pancreas, fegato, cuore, stomaco, l'apparato osseoarticolare, cardiovascolare e può associarsi a malattie autoimmuni quali tiroidite di hashimoto, artrite reumatoide, Les, vasculite, o degenerare in linfoma con una mortalità del 5-8%. Una patologia altamente invalidante che colpisce per il 92% le donne. «La scelta di non inserirla tra i nuovi Lea, è l'ennesima discriminazione perpetrata, ormai da decenni, nei confronti di questa malattia. Non si può più tacere, né stare fermi. Cercheremo di coinvolgere i politici e la stampa affinché se ne parli e tutti possano conoscere questa ingiustizia che non è solo un danno per chi soffre, ma anche per le famiglie, per il contesto sociale e la-



vorativo e per il Servizio Sanitario Nazionale». La dottoressa Marotta ha spiegato che la Sindrome di Sjögren non essendo considerata malattia rara, ma cronica, non prevede l'obbligo dell'istituzione di centri di riferimento che possano diagnosticarla in tempi utili e monitorarla. «Le diagnosi arrivano tardivamente con danni alla salute del soggetto. Ci sono ricoveri ospedalieri prolungati con costi giornalieri per il Servizio Sanitario Nazionale, tra l'altro spesso inutili perché i malati

vengono ricoverati in strutture non adeguate a curare questa patologia rara, complessa, sistemica che, per essere curata, ha bisogno di essere conosciuta a fondo e dell'interazione di vari specialisti che attualmente non hanno l'obbligo di dialogare tra loro». Con i nuovi Lea sono state riconosciute 309 malattie rare. «Tra queste è stata inserita anche la ludopatia, ossia la dipendenza dal gioco d'azzardo. E' scandaloso!». I casi di Sindrome di Sjögren in Italia sono circa 12.000. «Stiamo portando avanti uno studio di ricerca genetica, con il professor Michele Rubini, ricercatore presso l'Unità di Genetica Medica dell'Università di Ferrara, per capire come i geni interagiscono con l'ambiente, modificando e creando il rischio di malattia. Vogliamo capire quali sono le cause precise che fanno sì che chi porta questi geni poi scateni la malattia. Mentre i geni non si possono modificare, i fattori ambientali sono modificabili e possono aiutarci a trovare il sistema per prevenire ed evitare la patologia». Secondo la dottoressa Marotta sarebbe necessario che l'Istituto Superiore di Sanità istituisca un registro dove registrare i pazienti in modo da avere dei dati epidemiologici certi dell'incidenza della malattia. La dottoressa ha anche auspicato la nascita, all'interno dell'Azienda Ospedaliera Ruggi d'Aragona di Salerno, di un ambulatorio polispecialistico per curare la Sindrome di Sjögren. Il sogno della dottoressa Marotta è quello di fare un film per raccontare il vissuto di un malato di Sjögren: «Abbiamo già realizzato un cortometraggio: "L'amante Sjögren", con la regia di Maurizio Rigatti, che racconta la storia di una donna, affetta dalla Sindrome di Sjögren, interpretata dall'attrice Daniela Poggi».

Aniello Palumbo

AL RUGGI

Stenosi del canale vertebrale Nuovo metodo

La Direzione Generale della Azienda Ospedaliera Universitaria San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, informa che in data 31 agosto presso l'Unità Operativa di Neurochirurgia, diretta dal Prof. Giorgio Iaconetta, è stato effettuato un delicato intervento di laminectomia decompressiva ad un paziente di circa 55 anni affetto da stenosi del canale vertebrale. Normalmente l'intervento viene eseguito con metodiche invasive che richiedono un periodo di ricovero di almeno sette giorni, di frequente è necessario l'utilizzo di un busto ortopedico per limitare le complicanze che talvolta risultano molto invalidanti. Con la nuova metodica messa a punto, grazie alla collaborazione tra il dott. Vincenzo Martino ed il Prof. Sebastian Froelich dell'ospedale Lariboisière di Parigi, l'intervento viene effettuato in anestesia locale, con una degenza massima di 12 ore, riducendo in tal modo a zero i rischi tromboembolici. Oltre agli effettivi vantaggi per il paziente, dato il limitato periodo di ricovero, si determina una notevole economia per la spesa a carico dell'Azienda ospedaliera.

LA STORIA

Il pittore Tafuri guidò la rivolta contro la costruzione di tre palazzi

Cento anni fa un altro caso Crescent sul lungomare

Cento anni fa, all'incirca (1913-14) Salerno venne attraversata da una dura polemica sulla costruzione dei cosiddetti "tre palazzi" sul lungomare. La battaglia s'intrecciò con le elezioni comunali del 1914, che videro vincitore l'amministrazione uscente ed i "tre palazzi" vennero costruiti. Il clima che si visse allora è, con le dovute differenze di tempi e costumi, simile quello provocato dal caso Crescent. Nel 1914 la contestazione ai "tre palazzi" divise la città, ed in campo, proprio come ora, scesero personalità di spicco. Saverio Avenia era il paladino dei contrari. Il "comitato" di allora organizzò una grande manifestazione al Politeama Martucci, e come riporta L'Indipendente del 23 febbraio 1914, Avenia intervenne rilevando che erano "in pochi a sostenere l'aspra lotta per la bellezza e l'avvenire di Salerno, che il malvolere di pochi pretende di distruggere". Avenia non ha mezzi termini ed indica i "colpevoli": "prepotenze di amministratori, intrighi di deputati, colpevole connivenze di autorità tutorie". E' un'artista l'anima del movimento anti palazzi, il pittore Raffaele Tafuri. Il "comitato" individua il fine: "salvare la baracca municipi-

pale". Scopo del comitato combattere "contro il delitto che pochi capricciosi tentano di consumare a scapito della bellezza di Salerno. Aderiscono e parlano anche Carmine Talarico e Severino Nobili. A favore dell'edificazione dei palazzi è il Risorgimento Salernitano, foglio filo amministrazione che contesta le obiezioni dei contestatori. Questi sostengono che le nuove costruzioni "ostruiscono la vista dei monti" e affidano le loro richieste ad un esposto al Re, ad un ricorso al Ministero dell'Interno (all'epoca competente in materia) ed al Consiglio di Stato. Non mancherà un'interpellanza parlamentare, affidata all'on. Marangoni di Comacchio (giornalista, considerato uno dei più grandi critici d'arte italiani, deputato socialista, firmatario tra l'altro di un progetto di legge sullo scioglimento del matrimonio, nel 1928 dette vita alla rivista Casabella). Tutto inutile. Nel giugno del 1914 il Consiglio di Stato respinge il ricorso, i Palazzi si faranno. L'Indipendente, non si arrende. Ribadisce la propria contrarietà ai palazzi, e rincara la dose con un corsivo, anonimo, che recita "Agli sfregiatori di Salerno, la più graziosa fra le città meri-



dionali, nel quale preso atto che si faranno i palazzi si augura che il suolo tremi e si squarci sotto le nostre vie e la mano del fato cancelli il loro delitto».

Michele Capone

SALERNO

Food e Beer, parte la prima edizione

Tutto pronto per la prima edizione di Salerno Food & Beer, in piazza della Concordia. Fino al 2 ottobre ad essere protagonista sarà il prodotto tipico di qualità in un viaggio dalla riscoperta del gusto e delle tradizioni culinarie Campane, tra sapori, profumi e birre artigianali eccellenti.

Ad allietare i quattro giorni dell'evento, con ingresso gratuito, saranno artisti nazionali e locali, tra musica e intrattenimento: Tony Tammara, Simone Schettino, Luca Sepe, Ciro Giustiniani direttamente da Made in Sud, i live di Furfu e Tonic 70, Vico Masuccio e Vascover Band. L'evento sarà inaugurato dal sindaco di Salerno Vincenzo Napoli e dal consigliere comunale Horace Di Carlo, domani alle ore 17.

LA RUBRICA: IPOCRATE DEI NULLATENENTI

Amici, non vi lasciate fuorviare dal titolo e...non vi disperate! Non sono l'ennesimo mitomane! Non sono, né mi sento Ippocrate, bensì, a torto o a merito, un seguace dei suoi insegnamenti che, ho sempre messo in pratica, spero, degnamente. Non so quanti di voi si siano resi conto, che, alla esplosione, nell'ultimo mezzo secolo, di nuove tecnologie e protocolli medici, con risultati di diagnosi e cura, veramente inimmaginabili, si sia accompagnato inequivocabilmente un tracollo della qualità e quantità dei servizi resi dal S.S.N. italiano. Negli anni '60, non a torto, la Sanità pubblica italiana, occupava un posto apicale tra i S.S. pubblici europei, oggi credo, possiamo fare confronti, solo con quelli appartenenti ai Paesi, che allora chiamavamo Terzo Mondo.

Se ogni evento necessita di una causa, non possiamo non cercare di spiegarci quale essa sia, visto anche che gli effetti, a livello sociale, sono macroscopici e dan-

natamente lesivi dell'individualità e della libertà personale dei soggetti meno abbienti. Oggi, a dispetto della tanto strombazzata prevenzione, esistono, e non pochi, individui che non consultano assolutamente un sanitario, in quanto sanno che, non potranno seguirne i consigli, perché non potrebbero sostenerne il peso economico. A mio avviso, le cause sono molte e diverse. Non posso, in questo spazio, addentrarmi in tecnicismi difficili e lunghi da spiegare, ma tra esse, due emergono, vistosissime, come due picchi, talmente alti, da far sembrare tutte le altre, un paesaggio collinare. La scomparsa o comunque il ridimensionamento del Medico di famiglia, allora, vero asso portante del S.S.N., ridotto ormai ad un burocrate, che, tra le tante norme, imposte in sede centrale, non gode più del tempo materiale, per esercitare la sua fisiologica funzione. La seconda, probabilmente la più deleteria, l'invasione indegna ed inquali-

ficabile della politica nel mondo della sanità, con mire decisamente deteriori, che hanno definitivamente inquinato uno specchio d'acqua in cui si pescano tangenti, voti elettorali e, principalmente, potere. Un dettaglio, non piccolo, i politici non han no mai, né letto, né recitato, il Giuramento di Ippocrate che viene fatto proprio da tutti i laureati in Medicina e Chirurgia. Se le cose che ho scritto finora interessano qualcuno, potremo, in futuro parlarne e dettagliarle. Dulcis in fundo, io sono un medico in pensione, faccio volontariato presso un'associazione e vorrei, se posso e se lo desiderate, in maniera del tutto gratuita, essere d'aiuto a Voi, meno abbienti, nei modi, che decideremo insieme, ma che siano i più diretti ed efficaci possibili, nell'ambito delle vostre difficoltà sanitarie. Vi ringrazio per aver dedicato un po' del vostro tempo a leggere queste righe. Un cordiale saluto a tutti.

Dr. Edmondo Morrone

VIETRI

Svincolo autostradale da oggi al via i lavori

La società autostrade Meridionali, informa che a partire da oggi e presumibilmente sino al 30 novembre p.v. la rampa di accesso dello svincolo autostradale di Vietri, sarà oggetto di lavori di riqualificazione delle barriere di sicurezza. A tal fine si rende necessario il restringimento di una parte del ramo di svincolo a doppio senso di marcia per poter consentire il posizionamento dei New Jersey a protezione dell'area di cantiere. La Società si scusa con i propri clienti per il momentaneo disagio, finalizzato al miglioramento dei livelli di sicurezza.

IL TACCUINO



ONOMASTICO GENOVESE

Auguri di vero cuore a Cosimo Genovese per il suo onomastico da Teresa, Veronica, Giuseppe e da tutti i familiari e i tantissimi amici. Questo il messaggio: "Caro Cosimo, come sempre, ti auguriamo di trascorrere questa giornata con la stessa gioia e serenità che in ogni momento riesci a trasmetterci con la tua amicizia, disponibilità e cortesia". Auguri anche dalla nostra intera redazione.