

L'intervista - Durante il covid sono state completamente abbandonate le persone perché l'attenzione era solo per i malati di Coronavirus

“

La presidente dell'associazione A. N. I. Ma. SS. Lucia Marotta presente a Salerno

Non è ancora riconosciuta fra le malattie rare la sindrome di Sjogren, ma quello che è certo è che determina un danno a carico delle ghiandole esocrine, può causare anche manifestazioni extraghiandolari, tra cui soprattutto artriti ed è tra le malattie autoimmuni quella col più alto rischio di linfoproliferazioni, 44 volte superiore alla popolazione normale, e può degenerare in linfoma con una mortalità del 5/8%. "La sindrome di Sjogren fu scoperta già a fine 800 e poi questo svedese scienziato nel 1933 ne fece il primo quadro clinico. Purtroppo sono passati ormai 90 anni e resta una malattia orfana volutamente orfana, volutamente discriminata. Noi stiamo combattendo da 15 anni, ha dichiarato la presidente dell'associazione A. N. I. Ma. SS. Lucia Marotta presente a Salerno in occasione della sesta giornata mondiale della sindrome di Sjogren,

perché la forma primaria sistemica sia riconosciuta come giusto che sia come rara, questo significherebbe tutela delle persone che soffrono. Devo dirlo che durante il covid sono state completamente abbandonate le persone perché l'attenzione era solo per le persone con covid e quindi il nostro grido di allarme è che questa forma primaria sistemica sia inserita nei livelli essenziali di assistenza per tutelarci e nel registro nazionale delle malattie rare". Intanto la presidente dell'associazione A.N.I.Ma.SS Lucia Marotta

ha organizzato per sabato prossimo 25 giugno al comune di Salerno un convegno per confrontare e approfondire prospettive della malattia. Il convegno è stato patrocinato tra gli altri dal comune di Salerno, dall'università degli studi di Salerno, dall'ordine dei medici e degli odontoiatri della provincia di Salerno, dall'asl di Salerno. Interverranno le massime autorità locali, regionali, alcuni esperti della patologia e ricercatori. Innanzitutto, ha detto Gaetana Falcone assessore pari opportunità al comune di Salerno, è importante ricordare a tutti quanti che noi ogni anno ricordiamo questa malattia. "La sindrome di Sjogren è una patologia della quale molte persone sono affette, spesso non viene riconosciuta ed importante e' conoscerla. Il 25 saremo qui, parleremo della malattia ma soprattutto sarà un modo come un altro



anche per riprendere le nostre attività, finalmente stare insieme per la solidarietà in un momento importante di conoscenze ma

soprattutto di vicinanza alle persone che soffrono di questa patologia".

Alessia Bielli

Sindrome di Sjogren: "Stiamo combattendo da 15 anni"