

Una battaglia lunga 15 anni a tutela dei malati di Sjögren

In un libro la storia della onlus A.n.i.ma.s.s.

Un cammino lastricato da solidarietà e impegno, difficile e faticoso, per tutelare il diritto alla salute delle persone colpite da sindrome di Sjögren, dal nome dell'oculista svedese che nel 1933 ne definì il quadro clinico: una patologia rara, grave e degenerativa, non ancora inserita nei Livelli essenziali di assistenza (Lea). Ad oggi, il servizio sanitario riconosce pochi esami ematici e alcune visite specialistiche: controlli insufficienti per un problema che richiede invece la presa in carico totale oltre ad ambulatori dedicati, farmaci, riabilitazione specifica.

Supportare chi ha questa malattia silenziosa, che colpisce soprattutto le donne (9 su 10); restituire dignità a chi è sopraffatto dalle sofferenze; garantire cure adeguate agli oltre 15mila pazienti che si contano sul territorio nazionale. Sono soltanto alcune ragioni che animano la battaglia personale di Lucia Marotta, fondatrice a Verona nel 2005 dell'Associazione nazionale italiana malati sindrome di Sjögren (A.n.i.ma.s.s.). Realtà di volontariato che tuttora presiede e alla quale ha voluto dedicare la pubblicazione *La storia di A.n.i.ma.s.s. Onlus* per destinare il ricavato alle attività associative.

Il racconto, le fotografie, le copertine dei libri, le locandine degli eventi, gli articoli di giornale che si susseguono nelle 260 pagine del volume tratteggiano quella che è stata una vera e propria missione di vita che ha permesso a Marotta di tendere la mano verso i malati, di sostenere la ricerca scientifica e l'impegno di giovani medici, di fare opera di sensibilizzazione nelle scuole, di riaccendere i riflettori dell'attenzione su una patologia rara. È complicata da diagnosticare, per la quale non esiste cura: può intaccare tutte le mucose dell'organismo (occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato circolatorio e osteoarticolare, polmoni) e provoca principalmente ridotta produzione di lacrime e saliva, quindi secchezza di occhi e bocca; spesso si associa ad altre affezioni autoimmuni con esiti mortali nel 5-8% dei casi; provoca effetti deleteri dal punto vista non solo clinico, ma sociale e affettivo.

Veronese d'adozione, Marotta ha una formazione da psicopedagogista e si è trasferita in riva all'Adige da Salerno nel 1984 per insegnare. Da presidente dell'associazione e paziente, è cittadina d'Italia nel continuare a portare avanti in maniera instancabile la sua battaglia contro una problematica che fa soffrire e "asciuga" le lacrime di chi ne è affetto. Destino crudele che non ha intaccato la tenacia della fondatrice della onlus. Nonostante A.n.i.ma.s.s. abbia fatto tantissimo, promesse, interrogazioni, mozioni, proposte di legge sono rimaste inascoltate. Perciò, nel capitolo finale, l'autrice scrive: "In qualità di presidente voglio ancora sperare e sognare di realizzare questa missione quasi impossibile vedendo finalmente inserita come rara la forma primaria sistemica che è molto grave, devastante e degenerativa con una qualità di vita spesso invivibile".

Per informazioni: tel. 045.9580027, animass.sjogren@fastwebnet.it o www.animass.org.

M. Bic.

