



Pagina
Interattiva
Clicca
sugli Articoli
e ...

www.cronachesalerno.it

Cronache
Martedì 6 aprile 2021

L'intervista - Lucia Marotta, psicopedagoga, insegnante in pensione da 16 anni Fondatrice e Presidente dell'Associazione Nazionale A.N.I.Ma.S.S.



Lucia Marotta

di Alessia Bielli

La vita di quattro donne, 4 storie diverse ma unite da una patologia, per tanti sconosciuti ma terribile e invalidante, la "Sindrome di Sjögren".

Lucia Marotta, psicopedagoga, insegnante in pensione, scrittrice, regista, drammaturga, da 16 anni Fondatrice e Presidente dell'Associazione Nazionale A.N.I.Ma.S.S.

Una donna che ha sempre avuto una vita molto attiva, fino a quando il suo corpo non ha risposto più come prima, qualcosa non andava, qualcosa di sconosciuto la faceva stare male. Il mondo le crolla addosso quando all'ospedale di Verona le viene diagnosticato una lesione alla cornea ma solo nel settembre del 2001 ottiene la diagnosi di "sospetta Sindrome di Sjögren". Ancora nessuno conosceva quella terribile malattia che colpisce molti organi vitali: fegato, polmoni, sistema

nervoso centrale e periferico, trigemino, genitali, sto-

“

Anche se gravemente malata sono fiera di quello che ho fatto per le persone malate

”

maco.

Per la dott.ssa Marotta inizia il calvario, il suo corpo inizia a seccarsi, la famiglia pensava fosse depressa, nel 2004 è arrivata la diagnosi: Sindrome di Sjögren.

Paradossalmente tutto si complica perché la Sindrome non è inserita come malattia rara nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria) e di conseguenza non ci sono ambulatori spe-

Sindrome di Sjögren: la vita di quattro donne e la loro storia

“

Tutto si complica perché la Sindrome non è inserita come malattia rara nei LEA e non ci sono ambulatori specifici né farmaci efficaci

cifici né farmaci efficaci, ma solo palliativi con forti effetti collaterali.

“Anche se gravemente malata sono fiera di quello che ho fatto e che sto facendo per tutte le persone malate d'Italia”, conclude Lucia Marotta.

Ci spostiamo in provincia di Biella, a Valdilana, Luisella è una 57enne che scopre la Sindrome grazie al suo ginecologo che, durante la seconda gravidanza intuì che qualcosa non andava e con il rischio per il bambino di nascere con problemi cardiaci. Nonostante la gastrite, i dolori articolari, i tagli laterali alle labbra, Luisella è riuscita a vivere una vita quasi accettabile, crescere i figli, di cui uno diabetico dall'età di 8 anni e lavorare. La vita sessuale non esiste più, per fortuna Luisella ha un marito comprensivo.

“Ho trovato una mano tesa da parte di Lucia Marotta e la sua associazione è utilissima ed efficace.

Noi donne, sebbene malate, siamo forti ed abbiamo tante risorse, dobbiamo utilizzarle per vincere questa battaglia, unendoci a tutti i medici e

professionisti sanitari per vedere inserita la forma primaria sistemica come rara”. Daniela ha combattuto due battaglie: contro la malattia invisibile e anche quella per

“

A Valdilana, Luisella è una 57enne che scopre la Sindrome grazie al suo ginecologo

”

darle un nome e non sentirsi dire che fosse pazza. Due guerre a causa della difficoltà della diagnosi.

Ed oggi ne combatte un'altra insieme a Lucia Marotta: cercare di far capire che la Sindrome di Sjögren primaria sistemica non è una malattia di serie B rispetto alle altre connettiviti o patologie reumatiche, perché la Sjögren invade il nostro corpo, ferma la nostra vita, ci fa essere prigionieri dei nostri

stessi corpi ma che nessuno vede perché è una malattia del sangue e quindi non visibile ad occhio umano.

Bia Cusumano, donna, madre, docente, artista ma anche paziente fibromialgica da circa 26 anni, siciliana. Ha sempre raccontato attraverso versi, interviste, un format sul Dolore cronico la malattia.

“La Bellezza splende pur sotto le macerie”.

La malattia porta chi ne soffre a vivere in un corpo di “cemento” rigido, contratto, infiammato, dolente, sfiato, perennemente stanco. Una vita segnata dal dolore cronico, dalla fatica, da uno stato incessante di sofferenza, nonostante tutto, continua a lottare, a non arrendersi e a donare amore a chi soffre. “Mi auguro che davvero un giorno si possa trovare un protocollo di cura per questa malattia, dalla quale ad oggi non si guarisce, per potere permettere a tutte le persone che ne sono affette di tornare a “splendere”, danzando non più sulle macerie ma sui desideri della propria vita”.

RUBRICA LE CRONACHE PENSIONI:

Il protrarsi dell'emergenza sanitaria, ha paralizzato il nostro paese, ed ha reso impossibile l'accesso a numerosi uffici pubblici.

Molti servizi, sono fruibili attraverso Spid, che permette di interagire con la pubblica amministrazione.

Purtroppo, molti pensionati, non avendo dimestichezza, con i mezzi informatici, rimangono tagliati fuori.

Da circa un anno, per accedere, all'Inps è necessario effettuare una prenotazione.

La maggior parte degli anziani, incontrano tutt'oggi, tante difficoltà, a reperire il numero di riferimento, (nonostante la capillare informazione, resa disponibile da parte dell'Inps, attraverso tutti i media).

Attraverso la nostra rubrica, che a cadenza settimanale, affronta una tematica che ri-

guarda la previdenza, rivolgendoci ai tanti anziani che leggono il nostro Quotidiano, vogliamo comunicare, che a partire da Gennaio 2021, la prenotazione, agli sportelli di sede INPS, è disponibile attraverso il servizio automatico vocale di prenotazione.

Il servizio, attivo tutti i giorni 24 ore su 24, è raggiungibile al numero 803 164 (gratuito da telefono fisso) e al numero 06 164 164 (da cellulare, a pagamento in base alla tariffa applicata dal gestore).

Per effettuare la prenotazione, al momento della chiamata bisogna: selezionare, dal menu vocale, la scelta numero uno: servizio automatico di prenotazione sportelli; inserire il codice fiscale e il motivo dell'accesso; indicare la sede di competenza INPS (se

I DIRITTI INESPRESSI INPS



richiesta).

3775502738



Seguici e trova LeCronache

www.cronachesalerno.it



LeCronache

Cronache