

SPECIALE SALUTE

Pagina a cura di Edipress

Un grande traguardo per una nobile missione

La Presidente dell'Associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV Dr.ssa Lucia Marotta prosegue la sua battaglia per l'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria, come malattia rara, nei LEA

La Dott.ssa Lucia Marotta in occasione dell'Ottava Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren tenutasi a Salerno il 23 luglio 2022, ha non solo premiato il Report epidemiologico della Regione Piemonte sulla rarità della malattia, ma ha presentato con grande soddisfazione ed orgoglio anche il Report Epidemiologico nazionale: un traguardo importante che pone le giuste premesse per l'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come rara.

LA MISSIONE CONTINUA SENZA TREGUA

La Presidente di A.N.I.Ma.S.S. ODV, Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, Associazione di volontariato senza fini di lucro, continua a lottare per il raggiungimento di questa Missione, vedere finalmente inserita la Sindrome come rara nei LEA. Questo risultato darebbe tutela alle persone colpite dalla malattia. Ad oggi le persone con la forma primaria e soprattutto quella sistemica non sono tutelate nel loro diritto alla salute. La Dott.ssa Marotta ci spiega perché: «L'inserimento della malattia come rara nei LEA comporterebbe il raggiungimento di una maggiore dignità e tutela per chi soffre, garantendo la realizzazione di ambulatori multidisciplinari/interdisciplinari, dove fare diagnosi e monitoraggio, prevenendo così tutte le complicazioni e degenerazioni che la malattia procura nel corso della sua dolorosa evoluzione».

CRITICITA' E BISOGNI INEVASI

«Gli specialisti dovrebbero interagire e confrontarsi in una visione d'insieme. Se la malattia fosse riconosciuta come rara, sarebbero anche riconosciuti tutti quei farmaci che sono essenziali e sostitutivi per le persone malate, mi riferisco ai colliri, ai colluttori, ai dentifrici specifici, alla saliva artificiale, a gel, a creme idratanti, integratori, alla vitamina D, che ad oggi non sono riconosciuti perché la patologia è considerata solo cronica. Inoltre andrebbero riconosciute anche le terapie riabilitative e le cure odontoiatriche, che oggi, invece, sono ad esclusivo carico di chi ha avuto la sfortuna di essere colpito da questa grave e invalidante patologia. Il riconoscimento di tale malattia come rara garantirebbe anche maggiore tutela nelle sedi INPS, in quanto non essendo ancora riconosciuta come malattia invalidante, i punteggi sono spesso inappropriati. Anche la ricerca è molto limitata e non ci sono farmaci specifici. Il riconoscimento della Sindrome come rara darebbe un importante input alle case farmaceutiche, che grazie agli sgravi fiscali sarebbero incentivate a fare ricerca. È evidente come la patologia sia orfana di attenzione, oltre che di ricerca». La Presidente Marotta ribadisce che è necessario che questa malattia sia presa in carico a 360 gradi perché solo



La Dott.ssa Marotta Fondatrice e Presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - A.N.I.Ma.S.S. ODV

così si potrà fare monitoraggio e allo stesso tempo seguire la persona affetta dalla malattia e gli specialisti confrontarsi tra di loro. Ad oggi questo non avviene. La Dott.ssa prosegue col dire che per questa patologia ad oggi esiste solo il riconoscimento del collirio Siccafluid, con la nota 83, mentre spesso le persone malate avrebbero bisogno di altri tipi di collirio, perché più adatti alle esigenze e problematiche dell'occhio secco del paziente con Sindrome di Sjögren. Avrebbero bisogno di altri farmaci sia per il cavo orale (saliva artificiale, dentifrici, colluttori etc.) che per le altre sintomatologie dolorose, come la tachipirina, antidolorifici, poi la vitamina D per l'osteoporosi vertebrale e femorale, fermenti lattici per il colon irritabile etc. Non dimentichiamo che è una malattia autoimmune dove i linfociti T vanno ad attaccare tutte le mucose dell'organismo, oltre ad essere coinvolto anche il sistema nervoso centrale e periferico, l'apparato cardiovascolare, l'apparato osteoarticolare e quello polmonare. Infine tra le malattie autoimmuni la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica è quella con il più alto rischio di linfoproliferazioni (44 volte superiore alla popolazione generale) e un rischio di linfoma non Hodgkin, con una mortalità del 5/8%. L'attenzione su questa malattia dovrebbe essere globale e soprattutto da parte del mondo scientifico femminile, trattandosi di una malattia di genere: il 90% delle persone malate sono donne. Sarebbe consono rendere acces-

sibili altri farmaci specifici, non solo per il cavo orale ma anche a livello di integratori e di fermenti lattici che ad oggi sono completamente a carico delle persone che soffrono di questa grave e complessa patologia, ma sarebbero riconosciuti come malattia rara. L'Associazione presieduta dalla Presidente Marotta ribadisce dunque la necessità di affrontare questa patologia partendo da un approccio d'insieme, che possa condurre innanzitutto ad una concreta presa in carico globale per la gravità della Sindrome e degli effetti degenerativi della stessa.

ANIMASS NON È SOLA

La Dott.ssa Marotta e la sua Associazione, fondata quasi 18 anni fa, il 18 aprile 2005 a Verona, durante tutti questi anni hanno cercato di coinvolgere nella sua giusta Missione Ordini e Istituzioni di grande rilevanza. Tra le autorevoli figure che hanno affiancato in questi anni l'Associazione, la Presidente vuole ringraziare il Dr. Giovanni D'Angelo, Presidente dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri della Provincia di Salerno, il Direttore del Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania Prof. Giuseppe Limongelli, la Presidente del CREI Dott.ssa Daniela Marotto, il Presidente della SIR Prof. Roberto Gerli, il Presidente dell'AIFI Dr. Simone Cecchetto, la Presidente dell'AIDM Dott.ssa Antonella Vezzani. Anche l'INPS è vicina all'Associazione, e la Presidente vuole ringraziare in particolare il Dr. Raffaele Migliorini - Coordinato-



L'Associazione continua a combattere per i diritti di coloro che vengono colpiti da questa rara malattia

re Generale Medico Legale INPS, e il Dr. Gianfranco Magnelli, oggi in pensione. La Dott.ssa ha inoltre piacere di ringraziare i Presidenti della FOPI, della FNOPI, dell'Ordine delle Ostetriche di Salerno, della FIMMG di Salerno, della Fondazione Farma Academy, della FNO TSRM e PSTRP, della SIPPS e della SIOH.

CONTRO OGNI DISCRIMINAZIONE

La Presidente Marotta continua nella sua battaglia per dissipare quell'alone di discriminazione cui questa malattia è sempre stata collocata. È proprio per questo motivo che Eventi come quello di Trento possono aiutare ad offrire visibilità a tutte quelle persone che soffrono e combattono quotidianamente per il loro diritto alla salute. L'Associazione ha lo scopo di dare voce a queste persone affinché possano ottenere dignità e diritti per troppo tempo negati.

L'EVENTO DEL 19 NOVEMBRE

A Trento, presso la Sala di Rappresentanza della Regione TAA, in Piazza Dante 16, il 19 novembre 2022 si terrà l'Evento: "Il grave impatto sulla qualità della vita nelle persone con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica: criticità e bisogni inevasi". L'Evento è patrocinato dalla Regione TAA, dal Comune di Trento, dal Centro Malattie Rare Regione Campania, dall'AIDM, dall'AIFI, dalla FIMMG di Trento, dall'Ordine dei Farmacisti di Trento, dall'Ordine degli Infermieri di Trento, dall'OMAR, da Cittadinanzattiva, da ATMAR e dall'Alleanza Malattie Rare.

Il traguardo

C'è grande soddisfazione per i risultati del report epidemiologico nazionale sulla Sindrome di Sjögren Primaria

Organizza CONVEGNO IL GRAVE IMPATTO SULLA QUALITÀ DELLA VITA NELLE PERSONE CON SINDROME DI SJÖGREN PRIMARIA SISTEMICA: CRITICITÀ E BISOGNI INEVASI

19 NOVEMBRE 2022 ore 10.00-13.00 SALA DI RAPPRESENTANZA REGIONE TAA

Interverranno

- 11.00 Dr.ssa Lucia Marotta - Fondatrice e Presidente A.N.I.Ma.S.S. ODV
- 11.16 Dr. Roberto Bortolotti - Direttore UOC Reumatologia - Consigliere SIR - Trento "Quadro Clinico generale della Sindrome di Sjögren"
- 11.25 Dr. Giuseppe Paolazzi - Referente CREI-Trento "Distinguere la Sindrome di Sjögren Primaria dalle Secondarie"
- 11.36 Dr.ssa Federica Romanelli - Direttore UO Oculistica multinazionale - Trento "Impatto sulla qualità della vita a livello oculare"
- 11.46 Dr.ssa Sara Zardini - Ginecologa - "Gravidanza e sfera sessuale, qualità della vita nei rapporti di coppia"
- 11.55 Dr. Luca Del Dot. - Stomatologo - "Xerostomia e problematiche del cavo orale"
- 12.05 Dr.ssa Sabina Marangoni - Neurologa - Trento "Coinvolgimento del sistema nervoso centrale e periferico"
- 12.15 Prof. Francesco Amadio - Psichiatra AOUI-VR - "Ansia e Depressione in una patologia complessa sistemica"
- 12.25 Dr.ssa Vittoria Faccinelli - Medico di Medicina Generale Trento - "Sospetto diagnostico della Sindrome di Sjögren Primaria"
- 12.35 Dr. Mattia Salomon - Referente AIFI Trento - "Bisogno assistenziale e qualità della vita nelle persone malate"

CONCLUSIONI

La locandina dell'Evento con il programma completo