

Il fatto - L'occasione è stata la celebrazione dei 18 anni di attività dell'associazione A.N.I.Ma.S.S. Odv presieduta da Marotta

Sensibilizzare ed informare la popolazione sulla complessa Sindrome di Sjogren



La Cerimoni

Sensibilizzare ed informare la popolazione sulla complessa e degenerativa malattia della Sindrome di Sjogren. L'occasione è stata la celebrazione dei 18 anni di attività dell'associazione A.N.I.Ma.S.S. Odv presieduta dalla dottoressa Lucia Marotta che ancora una volta ha sottolineato la necessità di inserire la patologia nei livelli essenziali di assistenza (LEA). L'evento celebrativo dell'A.N.I.Ma.S.S. Odv si è svolto nella sede dell'ordine dei medici di Salerno alla presenza del presidente Giovanni D'Angelo, della vice sindaco al comune di Salerno Paky Memoli, di medici, associazioni e cittadini. "Sono trascorsi 18 anni da quando ho fondato l'associazione, ha dichiarato Lucia Marotta, 18 anni dedicati alla tutela delle persone affette dalla Sindrome di Sjogren nella sua

forma più grave e devastante, la forma sistemica primaria. Un traguardo importante perché veramente il bilancio è ultra positivo, abbiamo fatto tantissimo sia a livello di comunicazione, di sensibilizzazione, di progetti di ricerca di studio, di sensibilizzazione nelle scuole, dieci pubblicazioni, un cortometraggio, del video, un film. Quindi sono soddisfatta da questo punto di vista, ma non lo sono dal punto di vista istituzionale, perché dopo 18 anni di lotta mi sarei augurata che la Sindrome di Sjogren nella sua forma primaria sistemica fosse stata inserita già nel lontano 2017 come malattia rara, perché abbiamo visto purtroppo con dolore altre malattie meno invalidanti di questa inserite e questa è ancora rimasta fuori. Ma io non mi arrendo,

la mia battaglia continua e sono ancora più agguerrita perché più la malattia mi devasta e più mi rende forte. Non lo so se è una cosa naturale o innaturale, io penso innaturale, ma forse è un disegno di Dio che mi mette alla prova per rendermi conto sempre più di quanto sia grande e devastante questa malattia. Quindi mettendomi

alla prova mi sfida, mi sfida ogni giorno e quindi sfidandomi lo sfido chi deve assumersi questa responsabilità. Io sono stata anche recentemente il 4 di aprile scorso dal Sottosegretario del Ministero alla Salute che ha delegato per le malattie rare, è stato molto cortese e gentile e oggi mi è arrivata una lettera di vicinanza, avrei preferito un video perché avrei potuto divulgarlo. Nella lettera sento la vicinanza, ma non percepisco la vera e concreta volontà di riconoscere e inserire questa malattia come rara nei Lea. Sono solo parole che abbiamo sentito per 18 anni, quindi le parole non servono più né a me e né alle persone che come me soffrono quotidianamente, quindi alle parole devono seguire i fatti e i fatti sono nel riconoscerla e inserirla come rara nei Lea".

“
«Autorità sanitarie hanno il dovere di dare supporto a queste persone»
”

”

“
Ad oggi la malattia rara non è ancora stata inserita nei Lea

“Tutto ciò è comprensibile, dice il presidente dell'ordine dei medici di Salerno Giovanni D'Angelo, visto che sembrerebbe da alcuni dati che sono emersi dai vari studi eseguiti in varie parti d'Italia e anche all'estero che si possa parlare di sindrome chiaramente primaria dello Sjogren e quindi in qualche modo questo comporterebbe automaticamente un riconoscimento della patologia come malattia rara, ma questa in Italia è un po' difficile da realizzare perché il Ministero in questo momento ha in essere un percorso per il quale ha stabilizzato come malattie rare altre patologie e in realtà non è stata inclusa in questa tornata la malattia di Sjogren. Io ritengo che nel proseguo del tempo, che speriamo sia molto breve, tutto ciò non resti solo un desiderio. E' un diritto e dovere da parte dell'autorità sanitarie di dare un supporto sia da un punto di vista medico sia da un punto di vista economico ai pazienti che soffrono di questa malattia. Quindi spero che tutto ciò avvenga presto. Nel corso della serata è stato proiettato il video "la mia malattia invisibile. Inoltre l'attore Antonio Angrisano ha letto alcuni brani dal libro di medicina narrativa "le parole come cura". Infine omaggio del logo con simbolo della panchina azzurra da Regina Senatore con voce narrante di Annamaria Giliberti.

Alessia Bielli