

Il fatto - Il progetto che sta girando l'Italia accolto in diverse scuole nelle province di Salerno, Noto, Siracusa e Benevento



Ad ideare e realizzare il progetto l'associazione nazionale A.N.I.Ma.S.S. Odv

"Conoscere per accogliere, speranza attraverso il racconto e la fiaba"

Il convegno al Comune

"Conoscere per accogliere, dare speranza attraverso il racconto e la fiaba". Questo è il progetto che sta girando l'Italia accolto in diverse scuole nelle province di Salerno, Noto, Siracusa e Benevento coinvolgendo 725 alunni di ogni ordine e grado. Ad ideare e realizzare il progetto l'associazione nazionale A.N.I.Ma.S.S. ODV presieduta dalla dottoressa Lucia Marotta. A Salerno, nel salone dei Marmi di palazzo di città, l'evento celebrativo alla presenza di alcune classi dell'istituto Rampone Palmieri, polo di Benevento.

Nel corso dell'iniziativa proiettati sei video clips, realizzati dai ragazzi dei diversi istituti coinvolti nel progetto ed un video animato. Obiettivo è quello di far conoscere agli alunni, sensibilizzandoli, una malattia rara qual è la sindrome di Sjogren, una patologia purtroppo ancora non riconosciuta e quindi non inserita nei livelli essenziali di assistenza. La dottoressa Lucia Marotta, che soffre di questa patologia da 25 anni, non si è mai arresa e continua a dare voce a tutti coloro che devono purtroppo convivere con la sindrome cercando di dargli voce. "Sempre più persone arrivano a noi per chiedere aiuto", dichiara la dottoressa Marotta, e questo da una parte ci fa ben sperare perché vuol dire che il nostro lavoro è stato premiato per una diagnosi precoce, però ancora c'è tanto da fare. C'è un vuoto

normativo, quindi sensibilizzare, informare anche significa fare prevenzione oltre che accoglienza, solidarietà perché ciò che non si conosce diventa mistero, ciò che non si conosce allontana, quindi la Sindrome di Sjogren non deve essere più una parola strana che tu sei costretto a far capire all'altro e spesso anche agli stessi familiari. Questo progetto ha avuto un grande riscontro perché hanno aderito ben cinque scuole e ben 725 alunni a cui abbiamo donato 725 volumi tra libro di fiabe e libro di medicina narrativa. Grazie alla scuola Rampone di Benevento abbiamo realizzato un fumetto ispirato alla mia fiaba, "la principessa luce e la perfida strega Sjogren sia in italiano che in inglese. Oltre ad aver coinvolto le scuole, abbiamo coinvolto l'artista Antonio Angrisano, la cantante Valeria Granozio. Un grazie anche alla scuola di danza "Choros Meraki diretta da Stefania Fuschini ed Enza D'Auria" i cui allievi si sono esibiti ispirandosi alla fragilità della malattia attraverso il simbolo della farfalla senza ali. "Presente all'evento anche l'oculista Salvatore Troisi che ha sottolineato come "le manifestazioni oculari sono quelle più tipiche per la sindrome di Sjogren, spesso anche quelle più invalidanti. Le alterazioni sono dovute ad una reazione autoimmune che colpisce le ghiandole lacrimali e che determina una progressiva in-

"Sempre più persone arrivano a noi per chiedere aiuto", spiega la presidente

fiammazione, una atrofia degli elementi ghiandolari. Questo determina una sindrome da occhio secco con tutta una serie di sintomi fastidiosi quali bruciore, sensazione di sabbia negli occhi,

fastidio per la luce, difficoltà anche visive e uno stato infiammatorio che colpisce tutta la superficie oculare con possibili danni alla cornea che possono arrivare anche alla perforazione dell'occhio quindi con quadri molto gravi. I pazienti devono instillare frequentemente dei sostituti lacrimali che lubrificano l'occhio che ha questa carenza di lacrime con la necessità di effettuare dei cicli di farmaci antinfiammatori e spesso utilizzare farmaci e procedure che prevengono o curano le lesioni corneali. Questa è una patologia che solo per le manifestazioni oculari ha un impatto notevole sulla qualità

della vita. Noi abbiamo anche la possibilità di misurare e quantificare questo dato. Si è visto che una condizione di occhio secco medio-grave comporta un impatto sulle normali attività di un essere umano, della vita sociale, della vita familiare paragonabile a quelle di un malato cardiaco grave o di un paziente con insufficienza renale cronica. La malattia colpisce anche tanti altri organi ed apparati: il cavo orale, l'apparato gastroenterico, cardiovascolare, gli organi interni, la cute e comporta anche un sensibile rischio oncologico per le malattie linfoproliferative."

