

L'INTERVISTA

# Sindrome di Sjögren Primaria: malattia invisibile che lo Stato ignora

## La battaglia di Lucia Marotta



di Mariarosaria Di Vece

Una malattia rara invisibile, invalidante e degenerativa. Eppure ignorata. È la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica, una patologia autoimmune, ematologica che colpisce soprattutto le donne, con danni sistemici a occhi, bocca, polmoni, cuore, reni, fegato e sistema nervoso. Lucia Marotta, affetta da 27 anni e Presidente dell'A.N.I.Ma.S.S. ODV, denuncia con forza un'ingiustizia che dura da troppo tempo: l'assenza di inserimento della patologia come malattia rara nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). L'abbiamo incontrata per conoscere meglio questa patologia e raccogliere la sua testimonianza.

**Dottoressa Marotta, cos'è la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica?**

"È una malattia autoimmune sistemica, una patologia invisibile ma altamente invalidante. Colpisce soprattutto gli occhi e la bocca, causando secchezza estrema, ma non si ferma lì. È una malattia ematologica, quindi del sangue, che può coinvolgere organi vitali come polmoni, cuore, reni, fegato, pancreas, apparato osteoarticolare e sistema

nervoso. La forma sistemica è quella più grave, degenerativa, con un rischio oncologico elevatissimo: fino a 44 volte superiore alla popolazione generale, con linfomi, tumori al seno, alla tiroide, all'utero, ai polmoni. È una malattia potenzialmente mortale".

**Ci racconta la sua esperienza personale?**

"Convivo con questa malattia da 27 anni. Ho iniziato a star male nel 1999: dolori articolari, problemi agli occhi, stanchezza estrema. Il mio medico sospettò un abuso di alcol per via delle alterazioni epatiche nei miei esami. Solo dopo un lungo calvario arrivò un sospetto di Sjögren, ma la diagnosi definitiva l'ho ottenuta dopo cinque anni a Udine. E lì ho scoperto che la diagnosi non era un punto di arrivo, e le problematiche non si limitavano alla malattia in sé: non esistevano ambulatori dedicati, né un reale coordinamento tra specialisti. Una persona con Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica ha bisogno di un team costante che segua i vari organi colpiti. Serve riabilitazione continua. Ancora oggi non esiste una presa in carico reale".

**Qual è il problema principale dal**

**punto di vista del riconoscimento istituzionale?**

"Il cuore della questione è che la Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica non è inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) come malattia rara. Questo significa niente esenzione ticket, nessun riconoscimento dei farmaci sostitutivi (colliri, saliva artificiale, fermenti, creme, integratori), che per chi ha la malattia sono vitali, nessuna presa in carico, nessuna rete di ambulatori multidisciplinari. Le persone sono completamente sole, abbandonate dal sistema sanitario nazionale".

**Che conseguenze ha questa mancanza di riconoscimento?**

"Gravissime. La qualità della vita è pessima, il dolore è quotidiano, il rischio di complicanze altissimo. Il 70% dei malati ha problemi osteoarticolari: artrosi, artrite, osteoporosi. A questo si aggiunge il possibile insorgere del morbo di Raynaud, che comporta problematiche circolatorie, si aggiungono secchezza estrema, rischio di cecità, difficoltà a deglutire, lesioni orali, danni alla mandibola. Eppure, nonostante tutto, non siamo considerati. Molti devono ricorrere a visite private, con costi altissimi

e senza garanzia di cure efficaci. La prevenzione, che tanto si invoca per altre patologie, qui non esiste".

**Cosa chiede al Governo e alle istituzioni?**

"Chiediamo l'inserimento della Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica come malattia rara nei LEA. Significherebbe attenzione, diritto all'esenzione, accesso ai farmaci salvavita, ambulatori dedicati, percorsi riabilitativi, cure odontoiatriche. E sarebbe anche un risparmio per il Servizio Sanitario Nazionale: oggi molti di noi quando stanno male ricorrono al ricovero ospedaliero, che ha costi elevati per il SSN e si potrebbero evitare con un monitoraggio adeguato. È un atto di giustizia e civiltà. Non ci si può nascondere dietro la scusa dei fondi: se non ci sono per noi, non ci siano neppure per altri".

**Cosa fa l'associazione A.N.I.Ma.S.S. ODV per cambiare le cose?**

"Da vent'anni lavoriamo per sensibilizzare l'opinione pubblica e formare gli operatori sanitari. Ho scritto ai Ministri Schillaci e Locatelli e alla Viceministra Bellucci, al Sottosegretario Gemmato, ai senatori e onorevoli di vari partiti, portando la nostra voce nelle sedi istituzionali. Nonostante la malattia, tengo conferenze volte a formare medici, odontoiatri, studenti di medicina e ostetricia, infermieri, fisioterapisti. Vogliamo creare una rete territoriale e ospedaliera che oggi non esiste. La nostra è anche una battaglia di genere: oltre il 90% delle persone malate sono donne, colpite in età fertile o in menopausa, e ci sono anche bambini affetti, circa 300 in tutta Italia".

**Ha ottenuto qualche riconoscimento personale nel suo percorso?**

"Dopo 27 anni di malattia, ho ottenuto il riconoscimento dell'invalidità totale solo negli ultimi tempi, quando ormai le manifestazioni erano gravi e numerose. Questo dimostra quanto sia difficile, lungo e doloroso il percorso per chi è affetto da questa patologia. Non è giusto".

**Qual è il suo messaggio finale?**

"Non possiamo più aspettare. Questa malattia esiste, uccide, distrugge vite. Il suo mancato riconoscimento è una discriminazione inaccettabile. Lo Stato deve assumersi le proprie responsabilità. Non si può più ignorare chi soffre. E ora di agire".