

**L'iniziativa** Raccontare la malattia attraverso la medicina narrativa, il cinema e l'arte per sostenere gli 'invisibili' e dar voce a chi sostiene il silenzio

## Ad Acerra una panchina azzurra per la sindrome di Sjögren

**ACERRA (dc)** - Raccontare la malattia attraverso la medicina narrativa, il cinema e l'arte per sostenere gli 'invisibili' e dare voce a chi soffre in silenzio. E' il senso dell'iniziativa organizzata questa mattina dall'amministrazione comunale di Acerra che ha inaugurato una panchina azzurra in piazza Castello in segno di solidarietà e supporto a chi è affetto dalla sindrome di Sjögren. Hanno preso parte alla manifestazione il sindaco **Tito d'Erri** insieme al consigliere regionale **Vittoria Lettieri**, a **Lucia Marotta**, presidente dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, agli assessori **Milena Petrella** e **Fran-**

**cesca La Montagna**, al consigliere comunale **Nicola D'Onofrio** e ai ragazzi del liceo 'de Liguori e dell'Istituto Munari. *"La panchina rappresenta un simbolo di inclusione, consapevolezza e sostegno alle persone affette da questa malattia rara"* ha spiegato il primo cittadino nel corso dell'iniziativa. La Sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune, sistemica e degenerativa che colpisce soprattutto le donne (9 a 1) e ha una prevalenza, secondo il report epidemiologico, di 3,8 malati ogni 10mila abitanti in Italia. Si distingue una forma primaria, in cui vengono colpiti occhi e bocca ed una forma secondaria se associata ad altre malat-



tie immunomediate. *"E' una malattia rara - l'intervento di Lucia Marotta - e proprio per la sua complessità necessita di essere inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza"*. Tra letture sul tema a cura di **Carmen Famiglietti** e

l'accompagnamento musicale di **Mick Capitan Ferigo**, gli studenti di Acerra hanno avuto modo di confrontarsi attraverso momenti di riflessione con medici, artisti e testimoni diretti, con l'obiettivo di sensibilizzare e approfondire il valore umano e culturale del racconto delle malattie rare. *"Inaugurare questa panchina significa dire 'io ti vedo' - ha sottolineato il consigliere regionale Vittoria Lettieri - poiché si tratta di una questione di giustizia sociale. Una battaglia importante che dobbiamo portare avanti è riconoscere un codice regionale straordinario a questa malattia. Sono considerati degli invisibili, invece noi oggi li stiamo*

*vedendo. Come istituzioni dobbiamo portare avanti l'impegno ad essere la loro cassa di risonanza e fare rumore per loro"*. *"Malattia rara non vuol dire marginale - l'analisi dell'assessore La Montagna - come istituzioni dobbiamo combattere affinché questa malattia rientri nei Lea per garantire il diritto alla salute"*. *"Ai ragazzi diciamo di farsi portavoce di questa iniziativa per impegnarci per queste persone. Come amministrazione comunale il sostegno ai malati di Sindrome di Sjögren non finisce qui"* ha dichiarato invece l'assessore Petrella.

© RIPRODUZIONE RISERVATA