

# L'appello dei malati con la Sindrome di Sjögren «Percorsi di cura dedicati»

• Animass Odv rinnova l'impegno per inserire la malattia tra quelle rare e per ottenere i Lea. Varie iniziative per i 20 anni

Ignorati dalla ricerca scientifica condotta dalle grandi case farmaceutiche. Privi di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (Pdta) che prenda in carico le forme più complesse e rare. Sono le persone che soffrono della Sindrome di Sjögren, malattia autoimmune, sistemica e degenerativa: colpisce le ghiandole esocrine che regolano lacrimazione e salivazione, con conseguenze gravi a occhi e bocca, ma può interessare anche tanti altri organi dal sistema digerente a cuore e polmoni.

«Parliamo di una malattia cronica e anche grave, ma discriminata», afferma la presidente e fondatrice di Animass Odv (Associazione nazionale italiana malati Sindrome di Sjögren), Lucia Marotta. «Colpisce più frequen-

temente le donne, con un'età media di 50 anni, senza risparmiare però la fascia pediatrica e i giovani dai 20 ai 30 anni. Ogni giorno combattiamo contro un sintomo, mentre le forme sistemiche creano problemi osteo articolari, hanno ripercussioni sul sistema nervoso, richiedono attenzione sul fronte neurologico e oncologico».

Quest'anno l'associazione compie 20 anni e per il compleanno rinnova il suo lungo impegno per il riconoscimento della Sindrome, almeno nella forma primaria sistemica, tra le malattie rare e come tale per il suo inserimento nei Livelli essenziali di assistenza (Lea). «Una rete territoriale e ospedaliera con un Pdta è più che mai necessaria: non si può più lasciare i malati allo sbando, completamente soli», continua Marotta, malata dal 1999. «Io ho perso cinque anni prima di avere una diagnosi e tutt'oggi i tempi non si sono tanto accorciati. Non abbiamo mai ottenuto un diritto alla salu-

te, ma non ci fermiamo e continuiamo a rivendicarlo. Anche perché», sottolinea la presidente di Animass Odv, «ambulatori dedicati e multidisciplinari all'interno di specifici percorsi assistenziali e terapeutici sarebbero convenienti allo stesso sistema sanitario. Oggi quando un malato si aggrava e sta male deve essere ricoverato, con conseguente aggravio di costi. Una presa in carico, invece, costa molto meno».

Marotta ha presentato nella sede della Provincia al Palazzo scaligero le iniziative per il ventennale dell'associazione promosse con l'istituto scolastico Sanmicheli e un liceo artistico di Salerno, per diffondere la consapevolezza sulla malattia attraverso la medicina narrativa, la moda, il cinema, la danza e le arti. Tra i progetti in calendario c'è anche l'inaugurazione della "panchina azzurra", la terza nel Veronese dopo Povegliano e Verona, in programma a Bovolone mercoledì 28 maggio. C.M.