

ALL'ORDINE DEI MEDICI DI SALERNO

Sjögren, convegno per sensibilizzare su una malattia invisibile

di Mariarosaria Di Vece

Sabato 23 luglio, dalle ore 13.00 alle 18.30, si terrà presso l'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Salerno, in via SS. Martiri Salernitani 31, un convegno scientifico dedicato all'11ª Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren. L'evento, promosso da A.N.I.Ma.S.S. ODV – Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, sarà accreditato ECM e rappresenta un'occasione importante di riflessione e approfondimento su questa malattia autoimmune ancora poco conosciuta e non riconosciuta tra le patologie rare nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). La giornata si aprirà con una serie di interventi da parte di autorità locali, regionali, specialisti della patologia e ricercatori, i quali affronteranno la necessità urgente di istituire ambulatori dedicati e multidisciplinari per una presa in carico completa e integrata dei pazienti. In programma anche momenti di grande impatto emotivo e culturale: sarà proiettato il cortometraggio "L'amante Sjögren", seguito dalla presentazione di un video che raccoglie le opere artistiche realizzate dagli studenti del Liceo Artistico di Salerno, ispirate al libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren" di Lucia



Marotta, fondatrice dell'A.N.I.Ma.S.S. "La Sindrome di Sjögren Primaria Sistemica è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa e inguaribile, che colpisce soprattutto le donne (9 su 10 pazienti). Nonostante la

sua gravità e complessità, non è ancora inserita nei LEA come malattia rara, privando i malati del necessario sostegno pubblico" – spiegano gli organizzatori. La Sindrome, che può colpire ogni mucosa dell'organi-

simo e diversi organi vitali, è particolarmente insidiosa: oltre a compromettere occhi, bocca e ghiandole salivari, può coinvolgere reni, fegato, cuore, sistema nervoso e apparato osteo-articolare. Ha inoltre un altissimo rischio di linfoproliferazioni, fino a 44 volte superiore rispetto alla popolazione generale, con esiti fatali nel 5-8% dei casi. Un aspetto particolarmente critico riguarda l'assenza di farmaci curativi specifici: i malati devono affrontare cure costose, spesso non rimborsate, tra cui farmaci di fascia C, terapie riabilitative e odontoiatriche. Secondo l'A.N.I.Ma.S.S., è necessario fare rete, promuovendo la formazione medica e l'informazione pubblica, per giungere a una diagnosi precoce e a una presa in carico tempestiva, multidisciplinare e continuativa. La Sindrome di Sjögren ha già ottenuto il riconoscimento a livello europeo, essendo entrata nel gruppo ERN (European Reference Networks) delle Malattie Rare – Connettività, ma in Italia resta ancora in attesa di una piena legittimazione sanitaria e politica. Il convegno ha ottenuto il patrocinio ufficiale dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri della Provincia di Salerno, a conferma dell'importanza della sensibilizzazione su una malattia troppo spesso invisibile.