

Dietro la sindrome di Sjögren

Storie di donne con un "male invisibile"

L'A.N.I.M.A.S.S LANCIA IL GRIDO DI ALLARME

Incapacità di condurre una vita normale (per il 70% dei malati), dolori continui e necessità di sostenere spese onerose per i farmaci, conseguente forte disagio, sensazione di impotenza e depressione. Questo è quello che devono affrontare ogni giorno i malati di **Sindrome di Sjögren**. Eppure rimangono quasi ignorati, abbandonati al male. Ed è per loro, per permettere a queste persone di curarsi adeguatamente senza costi inaccettabili, di vivere una vita dignitosa e combattere con tutte le forze la patologia che li ha colpiti, che opera l'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, A.N.I.Ma.S.S: associazione di volontariato senza fini di lucro (ONLUS), fondata il 18 aprile 2005 dalla Dott.ssa Lucia Marotta e 19 volontari, è punto di riferimento per pazienti, familiari, medici, paramedici e quanti altri siano interessati. Il suo scopo principale è ottenere il riconoscimento della sindrome come malattia rara e sistemica (con inserimento nei LEA e nel Registro Nazionale delle Malattie Rare), perché i malati possano avere l'esenzione dal ticket e finisca la discriminazione rispetto ad altre malattie rare meno gravi e meno degenerative. Oggi infatti mancano la ricerca genetica, centri polispecialistici per la ricerca stessa e la tutela del paziente, che deve farsi carico di tutto: farmaci di fascia C, parafarmaci, terapie riabilitative fisi-



che, cure odontoiatriche e podologiche. C'è discriminazione anche tra le stesse persone affette dalla sindrome: un 10% circa gode dal 2001 del riconoscimento come malattia rara con diagnosi alternative (come quelle di Sindrome di Sjögren-Larsson e di Connettivite indifferenziata), a danno di chi ha solo il codice 030 per patologia cronica e a svantaggio dell'Associazione, poiché questi malati la lasciano, togliendole così forza. Ma l'A.N.I.Ma.S.S. non si limita a ciò. Con grande

passione, dedizione e impegno, offre infatti ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza, consulenza psicologica, ascolto ed accoglienza e da gennaio 2008 mette a disposizione di tutti gli associati con la sindrome un servizio specialistico altamente qualificato e gratuito, presso l'Università di Verona, di Roma e dal 2014 di Salerno. In più promuove campagne di sensibilizzazione di tutti i medici di base e farmacisti, con locandine sia negli studi medici che nelle farmacie e Progetti nelle scuole; organizza dibattiti, Conferenze, Convegni e Eventi, anche nazionali, e finanzia borse di studio per vari ricercatori. Inoltre, per dare la giusta visibilità a questo male quasi "invisibile" e raccogliere offerte, sono stati pubblicati il toccante "Dietro la Sindrome di Sjögren", in cui sono raccolte 50 storie di donne con la loro personale esperienza della malattia (due delle storie hanno ispirato il Cortometraggio "L'amante Sjögren"), e il bellissimo libro illustrato di fiabe "La Principessa Luce e Lo Gnomo Felicino" (per info e acquisto tel. allo 045.9580027 o fare un'offerta di 10,00 € più 3,00 € di spedizione, specificando "libro di medicina" o "libro di fiabe"). Per sostenere l'associazione si può anche destinare il 5 per mille dell'Irpef (su mod. 730 o

Unico o CUD), firmando sotto la dicitura "Organizzazioni no profit" e indicando il c.f. 93173540233. Anche un piccolo aiuto è prezioso per supportare l'A.N.I.Ma.S.S. nella sua dura lotta.

Una raccolta di 50 storie di donne proprio il giorno della festa della donna

UNA MALATTIA DIFFICILE, MA NON RICONOSCIUTA

Sindrome di Sjögren, questa sconosciuta. Eppure affligge da 1 a 4 milioni di persone nel mondo, con disturbi fortemente invalidanti. Scoperta nel '33 dall'oculista svedese Sjögren, è una malattia rara, autoimmune, sistemica e degenerativa, assai difficile da combattere, che riduce molto la qualità della vita, può portare alla morte e richiede cure costosissime. Il sistema immunitario attacca le ghiandole che producono saliva e lacrime, causando secchezza di occhi e bocca, ma anche di naso, gola, vie respiratorie, pelle, vagina, vescica e pure di altri organi del corpo, come polmoni, stomaco, pancreas ecc. La contraggono bambini e soprattutto donne (9 a 1), specie nella fascia dai 20 ai 30 anni e in menopausa, e i malati in Italia sono circa 12.000. C'è una forma primaria, che interessa ghiandole salivari e lacrimali e in genere esocrine, e una forma secondaria, in cui Sjögren si associa ad altre malattie autoimmuni reumatologiche, come lupus eritematoso, artrite reumatoide, sclerodermia. In più può sviluppare il linfoma di non Hodgkin con una mortalità del 5/8 per cento. I sintomi sono simili a quelli di molte altre malattie, per cui arrivare ad una diagnosi può richiedere molto tempo, in media 2-8 anni: il paziente vede vari specialisti, ciascuno dei quali può arrivare ad accertarla e iniziare il trattamento (di solito reumatologo o immunologo, che dovrebbero coordinarsi con il trattamento con altri, come oculista, otorinolaringoiatra, pneumologo ecc.).





A.N.I.Ma.S.S.
- Onlus -
Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren

Aiutaci a vincere la malattia

Con un piccolo gesto puoi aiutarci a salvare la vita

Come puoi aiutarci? Devolvendo il 5 per 1000 nel 730 o Cud alla nostra Associazione A.N.I.Ma.S.S. Cod. Fiscale 93173540233 sotto la voce: Organizzazioni di utilità sociale ONLUS

Le offerte possono essere effettuate con bonifico: IBAN IT 17 J 0760111700 0000 69116408 c.c. postale 69116408

Con il contributo





A.N.I.Ma.S.S. Onlus - Sede operativa e legale: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA
Per informazioni: Tel. 045 9580027 - Cell. 333 8386993
e-mail: animass.sjogren@fastwebnet.it - www.animass.org/sjogren