

# Salute

"L'AMANTE SJÖGREN" PROIETTATO A CAGLIARI

## Soffrire senza poter piangere

Valerio ha una carriera da affrontare, quella di avvocato internazionalista. Per questo è andato a vivere a Bruxelles. Il legame con la famiglia d'origine è ridotto al minimo, i suoi si sono separati da anni e Valerio ha sempre creduto che la colpa fosse di sua madre Anna: certamente c'era qualcun altro nella sua vita, e così, dopo il padre, anche lui si è fatto da parte. Con l'arrivo delle vacanze, però, Valerio torna a trovare la donna. Il figlio rimane sorpreso, Anna zoppica, per la casa non ci sono tracce di un altro uomo, a meno che non sia questo "intruso" ad avere bisogno di tutte le creme, le lacrime artificiali, i disinfettanti e le bottiglie d'acqua un po' ovunque per casa. Sua madre è strana - pensa Valerio - nasconde un segreto. Non si sbaglia del tutto, la donna ha un amante che condivide con lei ogni momento, condiziona la sua vita, e non l'abbandonerà mai.

Si chiama Sjögren, ma non è un uomo: è il suo male, arrivato dopo il matrimonio e che, proprio come un amante, ha preso uno spazio sempre più grande, ha creato un vuoto tra lei e il marito, l'ha cambiata, l'ha letteralmente inaridita, prima nel corpo e poi, piano piano, ha provato ad attaccarla nell'animo. La storia è quella raccontata nel cortometraggio "L'amante Sjögren" del regista Maurizio Rigatti, proiettato ieri nella sala riunioni dell'Ordine dei Medici a Cagliari, contestualmente alla presentazione del libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren", una raccolta di 50 racconti di donne affette dalla rara malattia.

È proprio a due di questi che si ispira il cortometraggio. Storie di donne, perché la malattia colpisce quasi solo loro, con un rapporto di 9 a 1, e si manifesta nel pieno della vita, in genere tra i 20 e i 40 anni, più raramente entro i 50. Può colpire tutte le mucose: oltre a occhi, bocca, pelle e genitali anche reni, pancreas, fegato, cuore e apparato cardio-vascolare e polmonare. «Non è facile vivere con la Sjögren», spiega Lucia Marotta, inseparabile dagli occhiali scuri che le difendono gli occhi privi della difesa delle lacrime, presidente dell'Ani-mass - Associazione Nazionale Italiana Ma-

### MALATTIA RARA

Presentati ieri il corto sulla rara sindrome che prosciuga l'organismo e il libro "Dietro la Sindrome di Sjögren" (un'immagine del film)

lati Sindrome Sjögren, «è una malattia autoimmune, le cui cause non sono ancora chiare. I numeri di incidenza nemmeno; quel che è certo è la sua rarità: in Italia non è ancora ufficialmente riconosciuta. È difficile da diagnosticare: possono volerci anni per fare il quadro di tutti i disturbi e dare un nome alla malattia. Sono anni difficili, perché molti credono che tu, in fondo, non abbia nulla. Se è difficile la diagnosi figuriamoci ottenere l'invalidità. E intanto gli occhi, che non producono più lacrime, bruciano e si infettano, la bocca, senza saliva, arde e si ulcera, anche mangiare può essere un dolore, la gola secca chiede acqua di continuo, la voce cambia, e poi comincia-

no anche i dolori muscolari: è difficile spiegarlo quando hai 30 anni e nessuno ti ha detto che hai una malattia, e magari finisci per perdere il lavoro».

La vita di coppia ne risente in maniera pesante: la secchezza vaginale rende difficili i rapporti, e l'amante Sjögren, ogni giorno di più, chiede l'esclusività sul corpo e la vita di chi lo ospita. Solo una diagnosi tempestiva, che permetta di impostare terapie in grado di alleviare i sintomi e prevenire le complicazioni, può aiutare a convivere meglio con questa malattia e non "lasciarle in mano" tutta la propria vita.

Ilaria Ciancaleoni Bartoli

RIPRODUZIONE RISERVATA

### IL CASO

#### Una sindrome nota in Francia ma non da noi



Le malattie rare sono tali quando riguardano non più di 5 persone ogni 10.000. In Italia, però, solo qualche centinaio hanno la "patente ufficiale" di rarità e sono incluse nei LEA, dunque esenti da una serie di spese. La Sjögren non è nella lista né sembra che vi sarà inserita a breve. Il problema è, in parte, nella difficoltà di stabilirne l'incidenza, perché gli studi si contraddicono. In Francia uno studio recente ne attesta la rarità, e non c'è motivo

di credere che in Italia le cose siano diverse. Uno studio condotto in Sardegna nel 2012 stabiliva la prevalenza della malattia in 31 casi su 100.000, una soglia in linea con il criterio di rarità. A causa di questo mancato riconoscimento farmaci e visite sono a carico dei pazienti, non c'è un registro e non c'è nemmeno una rete di centri di riferimento a rivolgersi con la certezza di un adeguato trattamento. (i.c.b.)

RIPRODUZIONE RISERVATA

## Parla Guido Sanna (Fimmg) Quando i camici non riconoscono il male invisibile

«Ricordo il calvario di una giovane sarda - racconta il dottor Guido Sanna, direttore della divisione ricerca della Fimmg, la federazione dei medici di medicina generale, presente all'incontro di ieri - aveva 35 anni, lavorava in banca. Aveva problemi agli occhi, lavorare al pc era un problema, spesso doveva assentarsi per le infezioni oculari con febbre e cefalee. Girò tanti medici ma nessuno le fece la diagnosi di Sjögren: perse il lavoro».

La diagnosi è quasi sempre un problema nelle malattie rare, soprattutto per quelle non seguite da centri organizzati secondo un approccio multidisciplinare. «È facile trovare pazienti senza diagnosi - spiega il dottor Sanna - ma è anche facile trovare quelli che la diagnosi ce l'hanno sbagliata. Si può trattare di un errore, perché il medico non conosce abbastanza la malattia: è successo anche a mia zia che, ad oltre 80 anni, si è vista diagnosticare la Sjögren quando aveva una classica "sindrome secca" dell'anziano. Ma può anche trattarsi di una diagnosi di comodo, per esempio quando si scrive che il paziente ha l'artrite reumatoide o la connettivite, malattie che danno diritto ad esenzione: lo si fa per il paziente, per non fargli pagare le diverse visite a cui deve sottoporsi, visto che la Sjögren non gode di esenzione. Non dimentichiamo che queste persone possono arrivare a spendere più di 6-700 euro al mese per tutto ciò di cui hanno bisogno, perché i farmaci spesso costano molto.



In ambulatorio

Però questo espediente è sbagliato perché vizia gli studi epidemiologici e allontana la possibilità che possa essere ufficialmente riconosciuta tra le malattie rare».

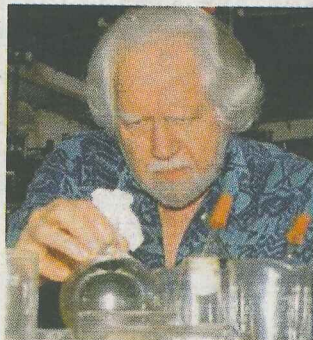
«Il problema, però - aggiunge Sanna - è anche un altro: l'incapacità di collaborare: reumatologi, immunologi, ematologi, ginecologi, invece di mettere insieme il quadro del paziente, se lo contendono. Ma è l'insieme dei sintomi che fa la sindrome, se non c'è un approccio multidisciplinare allora è davvero un calvario. Così i pazienti vanno fuori, a Roma o a Verona, dove vengono accolti da équipe di diversi specialisti e possono anche essere inseriti nelle sperimentazioni cliniche. Le malattie rare - conclude il dottor Sanna - e in particolare la Sjögren, che è paradigma di complessità e coinvolgimento di organi differenti, ci offre l'occasione di riorganizzare l'approccio a questi pazienti, Sarebbe una riorganizzazione a costo zero, ma bisogna decidersi ad avere rapporti collaborativi tra le diverse specialità e premiare il merito, mettendo le persone capaci al posto giusto». (i.c.b.)

RIPRODUZIONE RISERVATA

## Morto a 88 anni il farmacologo Alexander Shulgin Addio all'inventore dell'ecstasy

Si è spento all'età di 88 anni Alexander Shulgin, il chimico americano di origine russa considerato il «godfather of ecstasy», il padrino dell'Mdma. Nella sua vita il farmacologo nato a Berkeley, in California, nel 1925 ha scoperto, sintetizzato e provato sulla sua pelle oltre 200 sostanze psicoattive, tra cui anche la metanfetamina che sta alla base della droga comunemente nota come «XTC».

Shulgin se ne va dopo una lunga malattia provocata da un cancro al fegato. A dare l'annuncio della sua morte è stata la moglie Anna tramite la sua pagina Facebook: lo scienziato è deceduto «tra amici e parenti» con il sottofondo di «musica da



Alexander Shulgin

la compagnia tedesca Merck, forse come pillola dimagrante, poi abbandonata a causa dei suoi effetti collaterali. Durante la prima guerra mondiale la molecola venne somministrata ai soldati per ridurre la fame, la sete e la paura. Ritornò alla luce nel 1953, quando l'esercito americano provò una serie di droghe per applicazioni militari (le dicerie dicono come siero della verità). Il padre dell'Mdma è appunto Alexander Shulgin, il biochimico inventore tra l'altro di un famoso insetticida, che la sperimentò su di sé e su un gruppo ristretto di amici. Si presentava già allora come un tipo aperto, che non cercava di fare presceltore

**Prof. Pier Paolo ZANETTI**

Specialista in **CARDIOCHIRURGIA**  
**CHIRURGIA TORACICA - GENERALE**

Visita per appuntamento:

**Nuova Casa di Cura**

PIAZZA VIRGILIO LOI - DECIMOMANNU (CA)  
TEL.070.9660090 - Per urgenze: 335.8116181

Aut. n. 1024 del 4/02/2004

**Dr.ssa Pasquala LEDDA**

Specialista in **Gastroenterologia**  
**GASTROSCOPIA E COLONSCOPIA**  
**VISITE GASTROENTEROLOGICHE**

Visita per appuntamento:

**Nuova Casa di Cura**

PIAZZA VIRGILIO LOI - DECIMOMANNU (CA)  
TEL.070.9660090

**FARMACIADINAMICA**  
SEMPRE+CONTE

VUOI CONOSCERE QUALE FATTORE  
DI PROTEZIONE E' IL PIU' ADATTO  
ALLA TUA PELLE?

FAI L'ANALISI GRATUITA  
DEL TUO FOTOTIPO IN FARMACIA  
PER SAPERNE DI PIU'  
CHIAMA IL NUMERO VERDE  
O VISITA IL SITO  
www.farmaciadinamica.it

Numero Verde  
800 220 500

IN COLLABORAZIONE CON