

A.N.I.MA.S.S. ONLUS

UN AIUTO CONCRETO PER I MALATI DI SINDROME DI SJÖGREN

Sindrome di Sjögren. Questo nome alla maggior parte delle persone non evoca niente. Eppure si tratta di una malattia da cui sono a tuttoggi affette da 1 a 4 milioni di persone nel mondo, con disturbi fortemente invalidanti, che nel 70% dei soggetti impediscono la conduzione di una vita normale. Va aggiunto il profondo disagio e senso di abbandono che colpisce i malati, spesso con quadri depressivi. Scoperta nel '33 dall'oculista svedese che le diede il nome, è di origine autoimmune e quindi molto difficile da combattere: il sistema immunitario attacca le ghiandole che producono saliva e lacrime, causando secchezza di occhi e bocca, ma possono essere interessate anche altre ghiandole, con secchezza di naso, gola, vie respiratorie, pelle, vagina e vescica, e pure altre parti del corpo, come polmoni,

stomaco, pancreas ecc. La contraggono soprattutto donne (9 a 1) e i malati in Italia sono circa 16000. 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 ecc.

Circa le cause, i ricercatori pensano siano una combinazione di fattori genetici e ambientali, ma non si conoscono con esattezza quelli genetici. Pare possa essere innescata da infezioni virali e batteriche. Dato che i sintomi sono simili a quelli di molte altre malattie, arrivare ad una diagnosi può richiedere molto tempo, mediamente da 2 a 8 anni, durante i quali il paziente vede vari specialisti, ciascuno dei quali può arrivare ad accertarla e iniziare il trattamento; di solito si tratta di un reumatologo o immunologo, che dovrebbe co-



ordinare il trattamento con altri specialisti, come oculista, otorinolaringoiatra, pneumologo ecc.

L'ASSOCIAZIONE Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren, A.N.I.Ma.S.S., è un'associazione di volontariato senza fini di lucro (ONLUS), fondata il 18 aprile 2005 dalla Dott.ssa Lucia Marotta e 19 volontari, per essere punto di riferimento per pazienti, familiari, medici e paramedici e quanti altri siano interessati a questa patologia. Il suo scopo principale è ottenere il riconoscimento della sindrome come malattia rara e sistemica (perché venga inserita nei LEA e nel Registro Nazionale delle Malattie Rare), così che i malati possano avere l'esenzione dal ticket, e porre fine alla discriminazione rispetto ad altre

malattie rare meno gravi e meno degenerative: ciò porta infatti a destinarle pochi finanziamenti per la ricerca, senza preoccuparsi di creare centri polispecialistici per la ricerca stessa e per la tutela del paziente, il quale deve farsi carico di tutto (un malato in media spende 2000 euro al mese per pagarsi farmaci di fascia C, parafarmaci e terapie di vario tipo). Tra le stesse persone affette dalla sindrome viene fatta discriminazione: un 10% circa di malati gode dal 2001 di diagnosi per malattia rara con diagnosi alternative (come quelle di Sindrome di Sjögren-Larsson e Connettivite indifferenziata) a danno di chi ha solo il codice 030 per patologia cronica.

L'A.N.I.Ma.S.S., oltre a battersi per il riconoscimento come malattia rara:
- offre ai malati e ai loro familiari informazioni, assistenza, consulenza psicologica, ascolto ed accoglienza;
- offre da gennaio 2008 a tutti gli associati con la sindrome un servizio specialistico altamente



qualificato e gratuito, presso l'Università di Verona e presso l'Università di Roma;
- promuove campagne di sensibilizzazione di tutti i medici di base e farmacisti, collocando locandine sia negli studi medici che nelle farmacie, e Progetti nelle scuole, per far conoscere la malattia;
- organizza dibattiti, Conferenze, Convegni e vari eventi, anche a carattere nazionale, per istituire borse di studio per vari ricercatori e, per la sensibilizzazione e la raccolta offerte, è stato pubblicato il libro di medicina narrativa "Dietro la Sindrome di Sjögren". Inoltre con "Un premio per la vita" ci si propone di sensibilizzare i giovani medici, perché siano trattati, attraverso varie tesi, i diversi aspetti della sindrome afferenti a diverse specialità. Altra importante iniziativa è

quella del bellissimo cortometraggio realizzato per raccontare la malattia, con testimonial l'attrice Daniela Poggi, che verrà presentato nella prima quindicina di marzo.

«Per questa battaglia c'è bisogno dell'aiuto di tutti: con anche solo un piccolo sostegno da parte di ognuno si può contribuire a raggiungere i nobili obiettivi che l'associazione si è prefissata» - ci dice con passione la Presidente Dott.ssa Lucia Marotta - «Con l'iniziativa "Maratona della solidarietà", promuoviamo appunto una raccolta fondi che si protrarrà fino alla fine del 2013, per arrivare all'ambizioso tetto di 500.000 euro: così potremo finanziare una ricerca di base genetica, che porti a una terapia adeguata, tale da migliorare concretamente la qualità di vita dei malati.»



La testimonial Daniela Poggi (a destra nella foto)

A.N.I.Ma.S.S. lotta affinché la sindrome di Sjögren venga riconosciuta come malattia rara e sistemica, di modo che i malati non vengano più discriminati

LUCIA MAROTTA

16.211 invisibili alla conquista della visibilità

Dietro la Sindrome di Sjögren

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. ricordandoti di aggiungere il nostro Codice Fiscale 93173540233

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

A.N.I.Ma.S.S. Onlus - Sede: Via S. Chiara, 6 - 37129 VERONA
Per informazioni: Tel. 045 9580027 - Cell. 333 8386993