

## **CONVIVERE CON LA MALATTIA DI SJÖGREN :**

*testimonianza della dott.ssa Lucia Marotta, Presidente ANIMaSS ONLUS*



Essendo la **Sindrome di Sjögren**, una patologia rara, autoimmune, sistemica, degenerativa, può colpire tutte le mucose dell'organismo creando, nel 70% delle persone colpite, **un quadro clinico veramente pesante e una qualità di vita spesso molto scadente.**

A tale complessità di sintomi vanno aggiunte le complicazioni, che possono divenire anche gravi e compromettere ulteriormente la qualità di vita dei pazienti, per non parlare dei casi in cui la **patologia degenera in linfoma con rischio di mortalità del 5-8%.**

Alla gravità ed invalidità che la patologia comporta, va aggiunto il profondo disagio e senso di abbandono che colpisce tutti i nostri assistiti, dal meno grave al più grave.

La sofferenza della malattia e il disagio psichico di non essere capiti ed accolti, crea un profondo malessere psicologico che porta tali pazienti a cadere preda della depressione e ad isolarsi non trovando risposte e servizi socio-assistenziali.

Tale situazione viene descritta nei racconti raccolti nel libro di medicina narrativa “**Dietro la Sindrome di Sjogren**” da me scritto.

Un altro importante bisogno è legato al **riconoscimento dei farmaci di fascia C o parafarmaci** per le innumerevoli sintomatologie dolorose di tali pazienti, che si vedono costretti a pagarsi ogni cosa a partire dalle lacrime artificiali monodose.

Essendo una patologia sistemica autoimmune, è una delle malattie rare ad avere costi notevoli a carico della persona colpita dalla **Sindrome di Sjögren.**

Dalla complessità degli organi compromessi, occhi, bocca, pelle, organi genitali, ne deriva che la persona affetta a questa rara patologia ancora non ufficialmente inserita nel **Registro Nazionale delle Malattie Rare**, è messa in una condizione di fragilità per mancanza della presa in carico al livello socio-assistenziale.

Ne deriva che la persona colpita, a causa della complessità dei sintomi dolorosi, ha una qualità di vita molto scadente per cui tale situazione si ripercuote al livello sia sociale che familiare.

Non dobbiamo dimenticare che le persone colpite sono soprattutto donne e quindi oltre a fare i conti in ambito lavorativo, spesso si trovano a dover affrontare problematiche gestionali all'interno della propria famiglia con difficoltà enormi, anche a causa di una disabilità spesso, anche se grave, non visibile.

Molte donne hanno una famiglia da gestire, hanno figli da accudire, e molte sono da sole e hanno una grave difficoltà ad autogestirsi.

Il non riconoscimento della disabilità sui posti di lavoro significa discriminare notevolmente queste donne, umiliandole e non offrendo loro possibilità di cambio di mansioni o comunque il **riconoscimento della legge 104** che potrebbe permettere loro di continuare a lavorare ma con più serenità. Diventa quindi urgente rivedere le tabelle dell'invalidità civile, che sono obsolete, e inserire la Sindrome di Sjögren riconoscendole all'80/100%.

Prendere in carico la persona affetta a **Sindrome di Sjögren** e riconoscerla Malattia Rara significherebbe risparmi economici; permettere alle persone di lavorare in condizioni più umane, riconoscere farmaci di fascia C, parafarmaci, vitali per chi è colpito dalla malattia, significherebbe evitare degenerazioni.

Riconoscere terapie riabilitative che aiutino e allo stesso tempo prevenano degenerazioni osteoarticolari significherebbe investire per risparmiare in un futuro prossimo, far lavorare le persone significherebbe risparmiare in pensioni o anticipi di pensioni e in qualità di vita (a causa depressione).

Per dare voce a tale sofferenze e a tali problematiche, l'Associazione ha pubblicato il libro di medicina narrativa “Dietro la Sindrome di Sjogren”, come già accennato, per sensibilizzare su tale rara malattia e dare dignità alle persone che ne sono colpite.

**Garantire la diagnosi** (che spesso arriva anche dopo 5-8-10 anni) **e il monitoraggio della patologia** istituendo **Centri di riferimento polispecialistici** per rispondere e tutelare le innumerevoli sintomatologie dolorose e diverse complicazioni, e allo stesso tempo fare ricerca.