L'amante Sjogren, cortometraggio sulla rara malattia: stanotte su Diva Universal, Sky canale 129

Data: Invalid Date | Autore: Silvia Giordano

CAGLIARI, 30 OTTOBRE 2013- Questa sera verrà presentato in Prima Tv “L’amante Sjogren”, un cortometraggio a sostegno dei malati di Sindrome di Sjogren. L’appuntamento è fissato alle 22.10 sul canale Diva Universal (SKY – Canale 129).

Il filmato è diretto da Maurizio Rigatti e interpretato da Daniela Poggi, testimonial dell’ANIMASS ONLUS, associazione di volontariato che tutela le persone colpite da questa patologia reumatica. Realizzato da UNICORNO visioni parallele, per conto di ANIMASS ONLUS, rappresenta per quest’ultima uno strumento efficace per sensibilizzare l’opinione pubblica sulla rara malattia.[MORE]

Valerio (Gabriele Rossi), un promettente futuro avvocato internazionalista, che lavora a Bruxelles, torna a Roma per le vacanze. Incoraggiato dall’ex ragazza Marta (Sara Cardinaletti), va a fare visita alla madre Anna, interpretata da Daniela Poggi, con cui non ha più un buon rapporto dalla separazione dei genitori. All’arrivo inaspettato del figlio, Anna si presenta malata e zoppicante. La donna minimizza e lo invita a trascorrere qualche giorno con lei. Valerio accetta, nonostante la sua iniziale titubanza. Nel corso dei giorni il ragazzo nota una serie di stranezze: medicinali e colliri di lacrime artificiali nel frigo, bottiglie d’acqua ovunque e strane reticenze. Marta lo spinge ad approfondire: sicuramente la storia dell’amante è una supposizione di Valerio, che non riesce ad accettare la separazione dei genitori, e Anna nasconde qualcosa di serio. Alla scoperta del triste segreto della madre, affetta da Sjogren, Valerio capisce di averla giudicata in maniera superficiale e d’ora in poi sarà un figlio presente.

Cerchiamo di capire quale sia l’identità di questo “strano” amante. La Sindrome di Sjogren è una malattia infiammatoria cronica, su base autoimmune, per questo incurabile, che può colpire numerose parti dell’organismo, ma in particolare danneggia irreversibilmente le ghiandole salivari e lacrimali. Le cause della sua insorgenza sono sconosciute e la sintomatologia classica è

caratterizzata da occhio secco, dovuta a una ridotta lacrimazione,e bocca secca, dovuta alla scarsa produzione di saliva. Chi ne è affetto può notare irritazione, sensazione di bruciore, di corpo estraneo, o dolore all'occhio, può avvertire la sensazione di una bocca "che brucia", e avere la necessità di bere molto spesso. Il paziente lamenta fotofobia, difficoltà di leggere o stare davanti alla tv, o al computer per molto tempo, poiché gli occhi si affaticano con facilità. La scarsa salivazione può portare all'insorgenza di carie, e di infezioni del cavo orale.

Vi sono numerosi altri sintomi che caratterizzano la patologia, come ad esempio la difficoltà di deglutizione, il reflusso gastroesofageo, la secchezza del naso, della pelle, della vagina, artralgie ed artriti, dolori muscolari, marcata astenia, manifestazioni neurologiche come parestesie o difficoltà nel movimento degli arti, manifestazioni vasculitiche, e anche alterazioni nel funzionamento della ghiandola tiroidea. Inoltre nei casi più gravi può colpire i polmoni, i reni, il fegato, pancreas, alterare il sistema linfatico generando linfomi non Hodgkin's con una mortalità del 5/8%.
A causa della complessità dei sintomi dolorosi, la persona affetta ha una qualità di vita scadente, che ha delle ripercussioni negative sulla vita familiare e lavorativa. La sofferenza fisica e il profondo disagio psicologico, dovuto al fatto di non sentirsi capiti, porta spesso il malato ad isolarsi e a cadere nell'abisso della depressione.

La sindrome ha un'incidenza maggiore nella popolazione femminile, rispetto a quella maschile,con un rapporto di 9:1, e presenta un'età di esordio intorno ai 20 anni, o intorno ai 50 anni circa. Può manifestarsi anche in associazione con altre malattie autoimmuni, quali per esempio lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide, tiroidite di hashimoto. Secondo i dati del 2008 le persone colpite in Italia sarebbero 16.211.

Le terapie utilizzate per "contrastare" la Sjogren sono meri palliativi, poiché non esiste ad oggi una cura grazie alla quale guarire definitivamente, mancano inoltre nel nostro Paese centri polispecialistici per il monitoraggio e la prevenzione.

Le iniziative Diva Universal rivolte al sociale sono targate Diva Social, un brand che si dedica a temi di utilità sociale, destinati in particolare all'universo femminile, ai bambini, e alla famiglia, e tra le prestigiose collaborazioni vanta quella della Federazione Italiana Alzheimer, della Komen Italia, per la lotta ai tumori al seno, dell' AIRC, per la ricerca sul cancro, nonché della sopracitata ANIMASS, per aiutare i malati di Sjogren.

L'ANIMASS si batte da tempo per l'inserimento della suddetta patolologia nei LEA, il registro nazionale malattie rare, a ciò conseguirebbe un'esenzione anche per i farmaci di fascia C e parafarmaci di vitale importanza per i malati, che oggi si trovano costretti a dover sborsare tutto dalle proprie tasche. Oggi solo il siccafluid è in esenzione, collirio tollerato solo dal 10% dei pazienti. Per fare una stima un malato di Sjogren spende circa 2 mila euro mensili per farmaci di fascia C, parafarmaci, terapie antalgiche e cure odontoiatriche, a cui si sommano spese di trasporto e assistenza.

(immagine da: www.osservatoriomalattierare.it)

Silvia Giordano

Articolo scaricato da www.infooggi.it
https://www.infooggi.it/articolo/l-amante-sjogren-cortometraggio-sulla-rara-malattia-stanotte-su-diva-universal-sky-canale-129/52382