

Artrite Reumatoide:

un problema soprattutto al femminile

Francesca Merzagora

*(Presidente, Osservatorio Nazionale
sulla salute della Donna,
Milano)*

O.N.Da

www.ondaosservatorio.it



L'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.) nel 1947 ha definito la salute come "stato di benessere fisico, psichico e relazionale", di conseguenza nel momento in cui uno di questi tre elementi è alterato si può rilevare lo stato di "malattia". In quest'ottica la salute femminile deve essere sempre più oggetto di un'attenzione politica e sociale. L'evoluzione civile della società vede aumentare ogni giorno il numero di donne che raggiungono la prima linea anche in campo lavorativo con inevitabili aggravamenti di situazioni di stress che concorrono all'usura delle risorse psico-fisiche che le donne devono utilizzare anche sul fronte familiare.

Il doppio lavoro, la propensione femminile ad occuparsi prima dei bisogni e della salute degli altri, e poi di quelli propri, un interesse per la salute femminile prevalentemente circoscritto agli aspetti riproduttivi, la limitata partecipazione delle donne agli studi clinici sui nuovi farmaci: sono tutti fattori che dimostrano come le donne siano ancora svantaggiate rispetto agli uomini nella tutela della loro salute.

Peraltro, vivendo più a lungo degli uomini, le donne sono anche maggiormente soggette a patologie di tipo cronico, consumano più farmaci e svolgono un ruolo importante all'interno della famiglia nell'assicurare l'appropriatezza delle cure, per il partner e per i figli. Le donne, inoltre, sono sottoposte a condizionamenti di vario genere (di tipo familiare, lavorativo, mediatico, ecc) che ne limitano la libertà di azione.

Tutte queste considerazioni hanno portato nel 2005 a costituire O.N.Da, un Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna che si propone di studiare le principali problematiche e tematiche di salute femminile aumentandone la consapevolezza.

Promuovendo studi, pubblicazioni e convegni che identifichino le differenze di genere tra uomo e donna, l'Osservatorio vuole contribuire a delineare nuove strategie di promozione della salute femminile, definendo i passi per raggiungere l'equità in tema di salute.

O.N.Da si propone inoltre di promuovere e divulgare la ricerca di base e clinica sulle principali patologie legate alla salute femminile e di valutare l'impatto sociale ed

economico nonché le implicazioni giuridiche ed assicurative legate alle principali patologie femminili al fine di suggerire strategie per una migliore allocazione delle risorse.

L'Osservatorio ha anche l'obiettivo di valorizzare il ruolo della donna nella società in funzione della promozione del proprio e altrui benessere, sollecitando azioni educative in merito ai fattori di rischio, all'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce, nonché sugli stili di vita più salutari.

In questi primi anni di attività, O.N.Da ha organizzato oltre 50 Convegni/Conferenze sui vari aspetti legati alla salute femminile in diverse città italiane e ha pubblicato tre volumi: "Libro bianco sulla salute della donna", "La tutela della salute della donna nel mondo del lavoro" e il "Libro verde sulla salute della donna".

E' stata realizzata una Mostra interattiva "Donne in salute" che esplora in tre grandi aree tematiche (In armonia con l'ambiente, Cambiare in salute e Cura e cultura) tutti i principali problemi legati alla salute di genere.

La Mostra, allestita per 4 mesi al Museo Nazionale della Scienza e della Tecnologia di Milano, segue un percorso di itineranza in varie città italiane. Nel 2008 le tappe sono state Perugia e Bari.

O.N.Da ha avviato il progetto Ospedaledonna, volto ad identificare e premiare, con l'attribuzione di bollini rosa, le strutture ospedaliere più sensibili e vicine alle esigenze delle donne ricoverate, sulla falsariga degli "women's hospitals" americani.

Perché una pubblicazione sull'artrite reumatoide

L'artrite reumatoide e l'impegno di O.N.Da

L'artrite reumatoide è una malattia cronica che persiste nel tempo, che colpisce la membrana sinoviale delle articolazioni e che riguarda soprattutto la popolazione femminile.

Pare che la causa dell'artrite reumatoide sia una predisposizione genetica associata a fattori ambientali. Le cause che la scatenano sono quindi multifattoriali. Colpisce prevalentemente le donne con un rapporto di 4:1, sebbene sia possibile la sua comparsa nell'età pediatrica (artrite giovanile) l'artrite reumatoide si rivela per lo più tra i 35 e i 50 anni di età.

Proprio per il fatto che questa patologia è molto invalidante e che colpisce in modo particolare le donne, O.N.Da non poteva restare indifferente.

L'impegno del nostro Osservatorio nei confronti dell'artrite reumatoide è iniziato già nel 2007: sono state organizzate delle conferenze a tema in tre città italiane Nord, Centro e Sud coinvolgendo i massimi esperti del settore e l'ANMAR, l'associazione dei malati di artrite reumatoide.

Le iniziative e i progetti che sviluppiamo hanno come obiettivo quello di informare la popolazione sulla patologia e sulla possibilità di contrastare adeguatamente l'artrite reumatoide, garantendo ai pazienti una migliore qualità di vita, attraverso diagnosi e trattamento precoci. E di testimonianze positive in questo senso ne abbiamo molte: anche di ragazze che sono tornate a vivere dopo periodi di solitudine e di sofferenze. E' importante operare congiuntamente, affiancare il prezioso lavoro svolto dalle associazioni di pazienti così attive sul territorio nazionale per far sì che la voce arrivi davvero alle orecchie di tutte le donne.

Giovanni Lapadula

(Sez. di Reumatologia
Dipartimento di Medicina Interna
e Medicina Pubblica (DIMIMP)
Università degli Studi di Bari
c/o Az. Ospedaliera Policlinico)

L'artrite reumatoide è una malattia progressiva



Il danno aumenta col tempo

L'artrite reumatoide (AR) è una malattia infiammatoria cronica che colpisce le articolazioni e con il passare del tempo determina una sensibile riduzione della capacità di svolgere molte attività quotidiane. Se l'artrite reumatoide non è opportunamente trattata, il danno aumenta progressivamente. Esso inizia dal rivestimento interno (tessuto sinoviale) della capsula articolare, per poi diffondersi alla cartilagine e infine erodere l'osso sottostante.

L'AR colpisce soprattutto le piccole articolazioni delle mani e dei piedi, in maniera simmetrica, ma, nel tempo, finisce per interessare anche altre articolazioni come i polsi, i gomiti, le ginocchia e le caviglie. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'artrite reumatoide è una delle dieci più gravi malattie che possono colpire le donne, e in Italia ne soffrono circa 400.000 persone, con un rapporto tra femmine e maschi di 4:1. La malattia, che il più delle volte insorge tra i 30 e i 40 anni, distrugge le articolazioni ed i tessuti circostanti (tendini e ossa), che subiscono danni strutturali tali da limitarne la funzionalità, compromettendo pesantemente la qualità di vita dei pazienti. A causa del progredire dell'AR quasi un terzo delle persone affette è costretto ad abbandonare il lavoro entro i primi tre anni dall'inizio della malattia e più della metà di loro diventa invalida dopo 10 anni dall'insorgenza dei sintomi. La diagnosi precoce è una priorità poiché permette l'avvio di terapie adeguate a fermare la malattia nel momento giusto, prima che questa abbia determinato danni irreversibili. Il breve periodo che va dall'esordio al momento in cui si instaurano le condizioni per la cronicizzazione dell'artrite prende il nome di "finestra terapeutica" ed è in questa fase che ogni medico ha l'obbligo morale di intervenire per proteggere il suo paziente dai gravi danni della malattia. Purtroppo si deve rilevare che, ancora oggi, il 74% dei pazienti deve attendere fino a due anni prima di ricevere una diagnosi.

L'AR è una malattia la cui causa non è stata ancora individuata, tuttavia nell'evoluzione in senso cronico dell'artrite e nei meccanismi di danno delle strutture articolari, ha molta importanza il sistema immunitario, sebbene non sia stato ancora chiarito perché il sistema immunitario prenda un atteggiamento "aggressivo" verso i tessuti, cioè che cosa inneschi la malattia.

Ecco alcune delle cose che sappiamo:

- il danno articolare è mediato da uno squilibrio del sistema immunitario;
- l'artrite reumatoide non è ereditaria, ma a volte può colpire diversi componenti dello stesso nucleo familiare;
- l'artrite reumatoide non è contagiosa: non si può contrarre o trasmettere tramite contatto;
- il fumo sembra incrementare il rischio di sviluppare la malattia, aumentandone la gravità.

Sebbene non si intraveda ancora la possibilità di definire una causa precisa di questa affezione, la ricerca ha fatto passi da gigante nell'individuare i più fini meccanismi che presiedono ai fenomeni infiammatori, sviluppando farmaci ad azione mirata.

Descrivere l'artrite reumatoide semplicemente elencandone i sintomi sarebbe riduttivo. La malattia, infatti, coinvolge diversi aspetti della vita di chi ne è colpito: non solo bisogna convivere con i suoi caratteristici e fastidiosi sintomi e con la conseguente necessità di una terapia continua, ma è anche necessario imparare a convivere con le reazioni della gente alla malattia.



**Le articolazioni
in mancanza di una terapia
appropriata vengono erose**

**La diagnosi precoce
è importante**

L'esordio dell'AR è generalmente subdolo e avviene nel volgere di diverse settimane o mesi ma nel 10-20% dei pazienti la malattia può iniziare all'improvviso.

Poiché l'artrite peggiora col tempo, è importante che la diagnosi sia quanto più precoce possibile e che il trattamento venga impostato con un farmaco in grado d'arrestare la progressione della malattia: non c'è un modo

più efficace per combattere l'artrite reumatoide. E' stato dimostrato che i danni più gravi causati dalla malattia si verificano entro i primi anni dall'esordio.

Chiunque avverta dolore a livello dei polsi e delle piccole articolazioni delle mani e dei piedi da più di 12 settimane, specialmente se accompagnate da tumefazione e rigidità al mattino non esiti a consultare il proprio medico, perché in questa fase invalidità e danno articolare possono essere prevenuti. La mancata diagnosi (e, conseguentemente, il mancato trattamento) porterà la metà delle persone con artrite reumatoide verso un danno articolare irreversibile già entro due anni dalla diagnosi. E' tuttavia probabile che il decorso distruttivo dell' artrite reumatoide cominci molto prima che si positivizzino gli esami radiologici e, quindi, già a pochi mesi dall'esordio. Saperne di più significa poter fare di più: raggiungere una diagnosi precoce è la cosa più importante.

Ai primi segnali è bene quindi rivolgersi al medico, preferibilmente al reumatologo.

**Il danno articolare
può iniziare prima
dei primi segni radiologici**



Sintomi articolari

- *Dolore articolare, specie se sono colpite tre o più articolazioni in maniera simmetrica a livello dei polsi e/o delle piccole articolazioni delle mani e dei piedi*
- *Sensazione locale di calore.*
- *Tumefazione articolare.*
- *Rigidità mattutina che dura più di mezz'ora.*
- *Movimenti e funzionalità articolari limitati*

I test che aiutano nella diagnosi di artrite reumatoide

Diverse indagini strumentali possono aiutare il Suo medico a stabilire se Lei soffre di artrite reumatoide:

- test per il “fattore reumatoide” e per gli anticorpi “anti-CCP”.

Si tratta di anticorpi, presenti nel sangue della maggior parte dei pazienti con artrite reumatoide: se la ricerca di questi anticorpi risulta negativa, può essere opportuno ripeterla dopo 6 mesi o un anno;

- esami del sangue come la “VES” (“velocità di eritrosedimentazione”) e il dosaggio della “proteina C reattiva”(PCR), che sono indici generici dell’eventuale presenza di infiammazione articolare;
- altri test del sangue e delle urine sono utili per escludere altri problemi prima di iniziare la terapia;
- l’esame radiografico delle articolazioni interessate è altrettanto decisivo per identificare il danno articolare già avvenuto e, successivamente, per valutare nel tempo la progressione della malattia;

Una diagnosi tempestiva consente di avviare in tempo le cure i cui obiettivi sono quelli di controllare l’attività della malattia, mitigare il dolore, mantenere una capacità funzionale sufficiente a lavorare e ad eseguire autonomamente gli atti della vita quotidiana. Lo specialista reumatologo, partendo dai dati clinici, potrà calcolare lo stato di attività della malattia del paziente ed esprimerla per mezzo di un punteggio chiamato DAS, Disease Activity Score.

Nel corso della terapia esami ed indagini di valutazione serviranno a monitorare la malattia con lo scopo di tenere sotto controllo l’eventuale progressione:

- HAQ (Health Assessment Questionnaire), Questionario di Valutazione dello stato di salute, che i pazienti compilano per valutare il grado di disabilità nella vita quotidiana;
- una scala di valutazione dell’intensità del dolore, nota come “Visual Analogue Scale” o “VAS” (letteralmente, “Scala analogica visiva” perché la scala ha l’aspetto di un righello graduato).

Il reumatologo potrà chiederLe ad ogni visita di controllo di compilare il questionario HAQ e di dare una valutazione con la scala VAS dell’eventuale dolore presente. Allo stesso modo, il medico potrà chiederLe di ripetere diversi esami: VES e/o PCR, per valutare se il livello d’infiammazione è cambiato; esami radiografici delle

articolarzioni per valutare l'eventuale comparsa o progressione del danno articolare potranno essere chiesti annualmente per il monitoraggio accurato della terapia.

La terapia

La malattia risponde meglio al trattamento quando questo è iniziato precocemente. I medici ormai utilizzano di routine i cosiddetti "farmaci di fondo", capaci di agire come "modificatori di malattia" (DMARD). Eccone un elenco:

- metotrexate • idrossiclorochina • sulfalazina
- azatioprina • ciclosporina • penicillamina
- leflunomide • sali d'oro per via intramuscolare.

Il metotrexate è il DMARD di elezione e viene utilizzato da solo o in combinazione. In questo caso può essere associato ad altri DMARDs oppure ai farmaci biologici chiamati così perché prodotti con metodiche biotecnologiche e capaci di colpire in modo specifico un bersaglio biologico, come ad esempio una proteina.

Questi nuovi agenti rappresentano oggi una nuova e promettente opzione terapeutica per il trattamento dell'artrite reumatoide. Tra i farmaci biologici i cosiddetti anti-TNF (etanercept, infliximab, adalimumab) sono indicati per tutti i pazienti che non rispondono o che non tollerano totalmente o in parte i DMARDs.

Artrite reumatoide e gravidanza

L'AR non preclude la possibilità di avere una gravidanza; l'artrite, invece, può migliorare fino al 75-80% dei casi già nel primo trimestre.

La riacutizzazione della malattia avviene però quasi sempre 3 - 4 mesi dopo il parto. È necessario, tuttavia, programmare una gravidanza per potere sospendere nei tempi giusti la terapia in corso. Nello specifico:

- 1) prima e durante la gravidanza va generalmente evitata l'assunzione di quasi tutti i farmaci di fondo o DMARDs
- 2) è bene sospendere tutti gli antidolorifici non appena la gravidanza è accertata
- 3) non vi sono dati sufficienti sull'uso in gravidanza dei farmaci biologici che quindi sono, in linea di massima, sconsigliati
- 4) paracetamolo, cortisone (a basse dosi), aspirina (a basse dosi) sono consentiti

Artrite reumatoide e contraccezione

Per evitare la riacutizzazione della malattia l'allattamento è consigliato, di solito, solo per un breve periodo in modo che si possa riprendere la terapia farmacologica. Nel caso in cui sia necessario riprendere subito la terapia, è sconsigliato allattare per evitare che i farmaci vengano assorbiti anche dal bambino con possibili effetti nocivi per quest'ultimo.

Non vi sono assolute controindicazioni all'uso della pillola anticoncezionale per le pazienti con artrite reumatoide. Anzi va considerato che l'uso della maggior parte dei farmaci per la cura dell'artrite richiede una contraccezione sicura.

L'opportunità di assumere una terapia anticoncezionale va comunque valutata insieme al proprio medico.



Una buona qualità di vita con l'artrite reumatoide

L'artrite reumatoide, come altre malattie del sistema immunitario ha un andamento cronico: è indispensabile avere uno stile di vita sano per mantenersi nelle migliori condizioni possibili.

• Presti attenzione al peso e mantenga abitudini alimentari sane

Consumi preferibilmente cibi a ridotto contenuto di grassi e molta frutta, verdura e cereali. Il peso corporeo è un fattore importante nelle malattie delle articolazioni e deve essere tenuto sempre sotto controllo per non sovraccaricarle inutilmente.

• Pratici regolarmente qualche esercizio fisico

Nel paziente con artrite reumatoide sono altamente raccomandati tutti gli esercizi che migliorano la capacità di movimento e la forza fisica anche per attività prolungate. Ne parli al Suo medico prima d'iniziare qualsiasi programma riabilitativo.

• Controlli il tempo e gli impegni

Per controllare i Suoi impegni può essere utile compilare regolarmente una lista di cose da fare, stabilendo le priorità e i momenti di pausa; altrettanto importante è imparare a dire di no.

• Scelga sempre l'abbigliamento più comodo

Alcuni accorgimenti, al momento di vestirsi, possono essere di grande aiuto per minimizzare lo stress:

- prepari gli indumenti la sera prima d'indossarli, quando le articolazioni non sono ancora rigide e lo sforzo è più tollerabile: le mani non saranno inutilmente sottoposte a un duro lavoro
 - indossi prima gli indumenti della parte bassa del corpo e le scarpe (preferibilmente con chiusura Velcro® per non essere costretto a stringere lacci perché sono questi che richiedono lo sforzo maggiore);
-

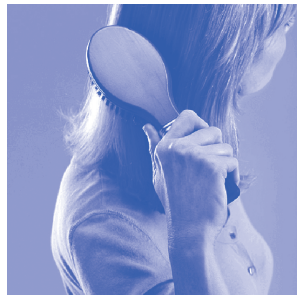
• **Si organizzzi adeguatamente prima di mettersi in viaggio**

Ecco alcuni semplici suggerimenti, utilissimi in viaggio:

- *faccia per tempo le Sue prenotazioni, così da essere sicuro che ogni Sua necessità sia soddisfatta senza problemi;*
 - *tenga farmaci e altri oggetti importanti prontamente disponibili in una borsa leggera;*
 - *colga ogni opportunità d'imbarco riservato e assistito sull'aereo per evitare la calca degli altri passeggeri;*
 - *mantenga ridotto il peso dei bagagli e utilizzi valigie leggere su ruote.*
-

• **Faccia uso dei mezzi che possono aiutarLa a vivere meglio**

- *Utilizzi i numerosi prodotti disponibili sul mercato, che aiutano ad aprire porte e girare chiavi nella serratura: sono molto utili per non sentirsi inutilmente in uno stato di handicap;*
 - *riferisca al Suo medico se si sente depresso o scoraggiato e non tema di cercare aiuto per superare queste sensazioni.*
-



Se riuscirà a conoscere meglio la Sua malattia, assumendo i farmaci più adatti al Suo particolare caso, potrà anche vivere una vita gratificante. Sarà possibile trovare un modo per alleviare il dolore e la rigidità e per svegliarsi la mattina sentendosi in buona salute e libero dal dolore.

Questo sarà per Lei un obiettivo realistico cui tendere: molti pazienti hanno realmente ottenuto la remissione della loro malattia – in pratica, l'eliminazione totale o quasi dei sintomi – e sono tornati a vivere con piena soddisfazione la vita di ogni giorno.

Parli al Suo medico di come può realizzare al meglio questo obiettivo.

Non è sufficiente convivere con l'artrite reumatoide: è necessario fare tutto quello che è possibile per combatterla.



**Non subire
l'Artrite Reumatoide,
combattila**

Antonella Celano
Presidente ANMAR
Associazione Nazionale
Malati Reumatici - Onlus



L'ANMAR Onlus, Associazione Nazionale Malati Reumatici, nasce a Roma nel 1985 da un gruppo di pazienti e di medici, con l'intento di diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali.

Nata con questa primaria esigenza, l'ANMAR oggi presta particolare attenzione alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso importanti e fondamentali campagne informative, rivolte soprattutto alle difficoltà di gestire i diversi problemi collegati all'insorgenza e all'evoluzione di queste malattie.

ANMAR Onlus è composta da Associazioni Regionali, pertanto è presente e attiva su tutto il territorio nazionale. Grazie a questo impegno sono stati raggiunti importanti risultati:

- *l'inserimento delle malattie reumatiche nel Piano Sanitario Nazionale in quanto patologie che, per le loro caratteristiche di cronicità ed esito invalidante, compromettono la qualità di vita dei pazienti.*
- *la partecipazione al Tavolo di lavoro Ministeriale per la rivisitazione del Decreto n. 329/99, che prevede l'esenzione dal pagamento dei ticket per il monitoraggio di tali malattie. Rientrano in questo decreto l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, l'artropatia psoriasica, la connettivite mista, la sindrome di Sjögren e la poliarterite nodosa per le quali è stato richiesto l'ampliamento delle indagini strumentali.*
- *l'introduzione di importanti modifiche al prontuario farmaceutico che oggi consentono ai pazienti alcune importanti facilitazioni, come avere gratuitamente farmaci gastroprotettori quando si è in trattamento cronico con farmaci antinfiammatori, avere accesso alla prevenzione secondaria delle fratture osteoporotiche anche se uomini o se si è in trattamento con farmaci corticosteroidi, avere gratuitamente un tipo di lacrime artificiali se si è affetti dalla sindrome di Sjögren.*

La strategia informativa di ANMAR si avvale sia di una collana di pubblicazioni relative alle varie patologie (ad oggi sono stati stampati i seguenti opuscoli: Conoscere le malattie reumatiche, Conoscere l'Artrosi, Conoscere l'Osteoporosi, Conoscere l'Artrite Psoriasica, Conoscere La Sclerodermia, Diritti e opportunità del malato reumatico),

sia di un sito internet www.anmar-italia.it continuamente aggiornato, che offre spunti di approfondimento e materiale scaricabile; inoltre sono stati realizzati spot televisivi, campagne di divulgazione, ed è attivo un Numero Verde.

A fronte di tali risultati, certamente positivi, c'è ancora però molta strada da fare. Le sfide principali che attendono l'ANMAR sono relative ai seguenti ambiti d'intervento:

- **Tutela della qualità della vita e dell'assistenza alla persona con patologia reumatica**, e quindi:
 - rafforzare e consolidare i rapporti con le Associazioni Regionali aderenti all'ANMAR e con altre Associazioni ed organismi di tutela dei diritti delle persone affette da patologie reumatiche, sia nazionali che internazionali;
 - intensificare le relazioni ed avviare, ove non attivi, tavoli di lavoro con gli enti Istituzionali europei, nazionali e regionali preposti alle politiche per la salute, l'assistenza sociale, il lavoro, l'ambiente e la cultura al fine di evidenziare i problemi dei pazienti reumatici;
 - assumere responsabilità verso i Soci delle singole associazioni regionali, aiutandoli a rafforzare la consapevolezza della propria condizione e ad eliminare quello stato di isolamento che spesso colpisce il paziente reumatico;
 - proseguire la collaborazione con le Società medico scientifiche nazionali ed europee: SIR, CROI, GISEA, EULAR, EULAR-PARE ed altre.
- **Formazione, Informazione e Comunicazione**, attraverso il supporto di professionalità esperte del settore, e cioè:
 - dopo un attento restyling, proseguire con la pubblicazione della rivista "In Sinergia", ritenuta fino ad ora fra gli strumenti prioritari di informazione e comunicazione con gli associati ANMAR; migliorarne la qualità e la diffusione, attraverso i principali e più variegati mezzi di informazione, in modo che sia un mezzo efficace di comunicazione anche e soprattutto per le Istituzioni e i decisori politici;
 - implementare la produzione degli opuscoli suddivisi per patologia da diffondere presso tutte le sedi regionali, centri di Reumatologia, ambulatori medici, farmacie, enti istituzionali;

- *arricchire di contenuti e migliorare la veste grafica del sito web ANMAR, attraverso un suo aggiornamento costante e continuo, in grado di permettere una veloce e facile navigazione;*
 - *creare all'interno del sito web ANMAR punti di incontro tra persone con patologia reumatica, al fine di permettere loro uno scambio continuo di incontri e di esperienze;*
 - *promuovere campagne informative e di sensibilizzazione, coinvolgendo soci e non soci, anche attraverso l'organizzazione della Giornata Nazionale del Malato Reumatico e organizzare momenti di riflessione e confronto su temi di interesse comune, sia attraverso iniziative nazionali che decentrate nelle diverse regioni.*
- **Promozione della ricerca**, e cioè proseguire e sviluppare le collaborazioni, atte a sostenere ed implementare le attività di ricerca aventi come oggetto le patologie reumatiche, con: le Istituzioni Scientifiche della reumatologia, Enti ed Istituzioni, con quanti che in definitiva possano contribuire al raggiungimento degli obiettivi.

L'esperienza delle persone che formano il nostro Consiglio Direttivo è un'opportunità per manifestare la voglia di crescita che ci contraddistingue. Alla base dei miglioramenti che intendiamo raggiungere, c'è lo spirito di compattezza e di coesione, fondamentale, per dar vita ad un'associazione che sarà l'espressione del coinvolgimento e della collegialità di tutti i suoi membri e di tutte le associazioni regionali che ne fanno parte.

Per quanto mi riguarda, vorrei sottolineare che il lavoro svolto nel corso di questi anni, anche in qualità di paziente esperto, mi ha aperto importanti partecipazioni a tavoli di lavoro nazionali ed europei, durante i quali ho sempre evidenziato la rilevanza delle patologie reumatiche in generale e ho cercato di tenere alta l'attenzione sulla salute pubblica. Naturalmente il mio operato è stato, sempre e comunque, dettato dal senso di appartenenza ad ANMAR, per la quale lavorerò insieme al Consiglio Direttivo al fine di intensificare i rapporti con gli organismi nazionali e non, e svolgere così un ruolo attivo per trovare la giusta collocazione che spetta ad un'associazione come la nostra, importante realtà sul territorio italiano.

La tranquillità che mi accompagna da sempre in quello che per me ormai è diventato un impegno costante, è quella di una donna che convive da 42 anni con l'Artrite Reumatoide. Avevo infatti solo 4 anni quando ho iniziato ad avvertire i primi sintomi e già 14 quando mi hanno diagnosticato la patologia, quindi ho dovuto aspettare dieci anni per esserne certa e iniziare a curarmi; dieci anni in cui ho vagato insieme a miei genitori da un medico all'altro, attraverso ospedali e visite private, dieci anni di infanzia cancellata, dieci anni che mi hanno insegnato a inseguire la verità, sempre e nonostante tutto.

Purtroppo ancora oggi ci sono persone che non hanno mai sentito parlare di patologie reumatiche, eppure esistono patologie dalle tante domande e dalle scarse risposte: malattie che per anni restano celate dietro sintomi che sviano da quella che sarà la reale diagnosi. Le patologie reumatiche sono malattie subdole, difficili da individuare.

Una persona cui è diagnosticata una malattia cronica, dovrà, per il resto dei suoi giorni affrontare molteplici problemi e difficoltà. Come spesso accade per molti di noi, nel bel mezzo della nostra vita, magari quando stiamo progettando il nostro futuro, o tra lo scorrere tranquillo delle nostre giornate, o ancor meglio, quando pensiamo di aver già realizzato i nostri sogni, o addirittura da bambini (e i tuoi sogni non li realizzerai mai, ma non potrai fare a meno di averne), ecco che sei colpito da quella famosa tegola che mai pensi possa cadere sulla tua testa: l'infausta diagnosi di una malattia reumatica. E così la tua vita cambia, dapprima sei disorientato, confuso, smarrito, sgomento, poi sei invaso da un sentimento di paura: paura dell'ignoto, paura del futuro che prima progettavi ed ora vorresti non voler vivere.

In tutto questo devi essere assistito da una buona dose di fortuna, sì, devi avere la fortuna di incontrare un medico che abbia voglia di dedicarti qualche minuto in più, allo scopo di rispondere alle tue domande, per informarti con chiarezza circa la terapia farmacologica, circa la tua patologia, circa le conseguenze che avrà sul tuo corpo e nella vita di relazione. Se incontri uno specialista che ha fretta di liquidarti in pochi minuti, sentirai solo pronunciare termini incomprensibili e ti ritroverai davanti ad una specie di dogma.

Ma tu non sei malato per fede, e allora cerchi di capire, di sapere, e inizi ad interrogare chiunque. Ma il tempo passa, ed ecco che il quadro si delinea. Devi assimilare la nuova

condizione di malato cronico, devi imparare a convivere con una nuova "compagna".

E allora la tua vita cambia: tutto ormai avverrà e sarà vissuto in una nuova dimensione. Tutto ciò che fino a ieri ti sembrava naturale e scontato, assume un altro significato. Dovrai misurarti con tante barriere, di tutti i generi: da quelle architettoniche a quelle mentali e culturali. Intanto il tuo corpo si modifica, il dolore quotidiano e le difficoltà costanti segnano inevitabilmente le tue giornate.

Tutto quello che ti circonda diventa accessibile o meno: prendere un bicchiere, portarsi la forchetta alla bocca, pettinarsi, lavarsi, raccogliere qualcosa da terra ... e potrei continuare all'infinito... gesti prima del tutto naturali, oggi devono essere ragionati e meditati, a volte addirittura impossibili e quindi, inevitabilmente, ti ritroverai a dover dipendere da qualcuno.

Scarsa informazione esiste sulle nostre patologie: ma forse è preferibile non sapere, quasi per esorcizzare una condizione che un giorno potrebbe toccare chiunque; davanti a tali atteggiamenti, anche la persona con patologia reumatica si chiude: nella sua casa è al sicuro, lontano da occhi in cui legge quei sentimenti di curiosità e a volte pietismo; solo lì può costruire la propria barriera difensiva contro un mondo che non la accetta e contro un destino che le è avverso.

Io ho sempre cercato di lottare, per sconfiggere la non accettazione della malattia, per vincere tutti i problemi che mi derivano giorno dopo giorno da questa convivenza forzata. Non abbiamo mai lottato ad armi pari, io e la mia artrite reumatoide, e spesso sono stata sull'orlo della resa, ma quando ormai mi vedevo vinta dalla mia "nemica/compagna", la voglia di vivere una vita normale tornava a galla e io ritornavo a combattere.

Raccontare la mia esperienza, mi fa tornare alla mente le rinunce della fanciullezza, della mia gioventù, ma anche quando più di 20 anni fa iniziai con altri pazienti, l'avventura della sezione pugliese dell'Associazione dei malati reumatici; spinti dall'esigenza di sentirci uniti, dall'esigenza di affiancare ed aiutare quanti si fossero trovati ad affrontare le stesse nostre difficoltà, convinti che il "fare fronte comune" potesse alleviare le sofferenze. Il creare un gruppo che oltre a condividere un problema, ne cerchi la soluzione ci ha fatto andare avanti tra mille difficoltà, ed oggi le battaglie per difendere il diritto alla

salute, il diritto al lavoro, il diritto ad una accettabile, se non eccellente, qualità di vita sono i nostri obiettivi primari.

“Il malato, non deve accontentarsi di una vita vissuta a metà”, ma deve agire e recitare da protagonista, in modo da gestire i propri cambiamenti e non esserne vittima, deve osare e danzare sulla ribalta della vita.....e allora, non vi è conquista, se non vi è lotta, ed io ho deciso di combattere con gli altri, per difendere e tutelare i nostri diritti. Solo perseguendo battaglie comuni e giuste, non facendoci strumentalizzare e rendendo totale la partecipazione di tutti noi, otterremo risultati concreti a beneficio di tutti.

ANMAR Onlus

Associazione Nazionale Malati Reumatici

www.anmar-italia.it

info@anmar-italia.it

Numero Verde 800 910 625

Indice

O.N.Da Osservatorio Nazionale sulla salute della Donna
Francesca Merzagora

Pag. 2

L'artrite reumatoide è una malattia progressiva

Giovanni Lapadula

Pag. 5

La diagnosi precoce è importante

Pag. 6

I test che aiutano nella diagnosi di artrite reumatoide

Pag. 8

La terapia

Pag. 9

Artrite reumatoide e gravidanza

Pag. 9

Artrite reumatoide e contraccezione

Pag. 10

Una buona qualità di vita con l'artrite reumatoide

Pag. 11

ANMAR

Associazione Nazionale Malati Reumatici - Onlus

Antonella Celano

Pag. 14