

Anno V
Numero 14
Dicembre 2011

Quadrimestrale - Poste Italiane s. p. a. - Spedizione in Abbonamento Postale
D. L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Trento

Associazione
Trentina
Malati
Reumatici

ONLUS



Una mano alla speranza



NOTIZIARIO
ASSOCIAZIONE
TRENTINA
MALATI
REUMATICI

**Notiziario dell'Associazione
Trentina Malati Reumatici**

Registrazione Tribunale di Trento
n. 1331 del 12 luglio 2007

Proprietario ed Editore:

Associazione Trentina Malati
Reumatici – ATMAR ONLUS

Direttore responsabile:

Alessandro Casagrande

Comitato di redazione:

Annamaria Marchionne, Presidente
ATMAR, Coordinamento

Unità Operativa Reumatologia
Ospedale S. Chiara, Trento

Giuseppe Paolazzi, Direttore

Roberto Bortolotti

Francesco Paolo Cavatorta

Alessandro Donvito

Lorenzo Leveghi

Susanna Peccatori

Consiglio Direttivo ATMAR

Annamaria Marchionne, Presidente

Mariadaria Caldini, Vicepresidente

Lidia Torboli, Segretario

Alessandra Faustini, Componente

Loredana Fiamozzi, Componente

Tiziana Linardi, Componente

Franco Targa, Componente

Fabiana Chistè, Tesoriere

Hanno collaborato a questo numero:

Graziana Apolloni, Laura Bonfanti,

Roberto Bortolotti, Alessandra Faustini,

Clodoveo Ferri, Lucia Marotta,

Annamaria Marchionne,

Liviana Melchiori, Paola Mongera,

Adriano Passerini, Nicolò Pipitone,

Silvana Rinaldi, Loretta Rocchetti,

Celina Rossi, Nadia Scappini,

Chiara Tani, Claudio Vitali

Progetto grafico e impaginazione:

Gabriele Weber, Trento

Stampa: *Publistampa*, Pergine Valsugana

Per scrivere alla redazione:

Sede ATMAR – 38121 Trento

Largo Nazario Sauro, 11

tel. e fax 0461 260310 - cell. 348 3268464

(dal lunedì al venerdì dalle 14 alle 19)

Apertura sede: tutti i martedì 10-12 e
giovedì 17-19.

e-mail: atmar@reumaticitrentino. it

sito web: www. reumaticitrentino. it

SOMMARIO

- 1 **Editoriale**
dott.ssa Annamaria Marchionne
- 2 **Convegno RHEUMA DAY 2011: Arcipelago connettiviti**
dott.ssa Alessandra Faustini
- 4 **La nuova esperienza trentina nella riabilitazione
della sclerodermia**
dott.ssa Graziana Apolloni
- 5 **La sclerodermia: importanza di una diagnosi corretta
e precoce**
prof. Clodoveo Ferri
- 9 **Le miositi: che cosa sono e come si trattano**
dott. Nicolò Pipitone
- 11 **Immagine corporea ed affettività**
dott.ssa Silvana Rinaldi
- 12 **Le connettiviti indifferenziate: di cosa si tratta**
dott.ssa Chiara Tani
- 13 **La sindrome di Sjögren: occhi e bocca secca, ma non solo**
dott. Claudio Vitali
- 16 **Testimonianze: convivere con la sclerodermia**
Liviana Melchiori
- 17 **Convivere con il LES**
Celina Rossi
- 18 **Convivere con la malattia di Sjögren**
dott.ssa Lucia Marotta
- 20 **Il Viet Tai Chi**
Paola Mongera
- 21 **L'Hospice: la casa di tutti**
dott.ssa Loretta Rocchetti
- 24 **Agevolazioni fiscali per le persone affette da disabilità**
Laura Bonfanti
- 26 **A Natale regalatevi un libro**
prof.ssa Nadia Scappini
- 28 **Lo "sportello del volontariato"**
dott. Adriano Passerini
- 28 **Serate informative ATMAR**
- 29 **Eventi**

INSIEME CON FIDUCIA



dott.ssa **Annamaria Marchionne**
Presidente ATMAR

Un anno difficile, il 2011, anche per ATMAR, che ha dovuto fare i conti con le restrizioni finanziarie imposte dalla crisi ad enti pubblici e privati. Nonostante tutto, siamo comunque riusciti a mantenere fede agli impegni assunti con i nostri Associati e a portare in porto le diverse iniziative in programma, dal convegno **Arcipelago Connettiviti**, realizzato in ottobre, alla pubblicazione del **Quaderno 3 sull'Osteoporosi**, alle numerose iniziative di informazione sul

territorio, ai corsi di sostegno del progetto Zefiro, all'attività dello Sportello d'Ascolto, al sito web e alla rivista.

Nella convinzione che nei momenti di crisi economica, in cui più forte è anche la difficoltà delle persone che vivono condizioni di disabilità fisica e di disagio sociale, tanto maggiore deve essere lo sforzo di chi si propone di rappresentarne i bisogni e di tutelarne i diritti, anche quest'anno ci siamo impegnati per far sì che i nostri malati abbiano accesso a servizi e prestazioni e siano rispettati nella loro dignità. Abbiamo svolto questa funzione sia in termini di pressione e sensibilizzazione nei confronti degli enti responsabili delle politiche sanitarie e sociali, sia attraverso specifiche **attività di ascolto, di consulenza, di orientamento delle persone** in stato sofferenza. Siamo ben consapevoli che il contributo di un'associazione di volontariato **non può essere sostitutivo dell'intervento pubblico**, né può riguardare competenze che spettano a quest'ultimo. Perché il volontariato possa assolvere ai suoi ruoli in libertà, autonomia e completezza è necessario che le istituzioni assolvano al loro ruolo e, al tempo stesso, che l'associazione di pazienti sappia essere non solo **forza di testimonianza e di solidarietà**, ma sia anche capace di essere forza di partecipazione alla **programmazione e valutazione delle**

attività e dei risultati del servizio sanitario pubblico.

La legge di riforma della Sanità trentina si è mossa, almeno nelle intenzioni del legislatore, in questa direzione, assumendo le organizzazioni della società civile **come partners effettivi nella definizione e attuazione delle politiche sanitarie.** In questa prospettiva auspichiamo, dunque, possa cominciare ad operare la costituenda **Consulta provinciale per la salute**, che, a distanza di più di un anno dalla sua previsione in legge, vedrà la luce proprio nei primi giorni del mese di dicembre 2011.

Per assolvere al ruolo di integrazione delle politiche pubbliche e alle sue altre funzioni – di anticipazione a bisogni emergenti, di stimolo alle istituzioni e di controllo di base, promozione della solidarietà sociale di base – l'associazione ha bisogno della convinta adesione dei propri associati.

Vi chiediamo pertanto di confermare la vostra fiducia nell'Associazione iscrivendovi o rinnovando l'iscrizione ad ATMAR: questo gesto, al di là del significato di sostegno economico all'Associazione, significa dare forza, stimolo e incoraggiamento al lavoro quotidiano dei nostri volontari e, in definitiva, alla promozione della cultura della solidarietà che è oggi la funzione forse più importante del volontariato.

La Presidente, il Consiglio Direttivo, il Collegio dei Revisori dei conti, il Collegio dei Probiviri, lo Sportello d'Ascolto e tutti i volontari ATMAR augurano

Buon Natale e un sereno 2012

a tutti gli Associati, alle loro famiglie, ai nostri Medici e agli infermieri dell'U.O. di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento e dei Poliambulatori Crosina, all'U.O. di Medicina Legale, all'U.O. di Psicologia Clinica, all'U.O. di Medicina Fisica e Riabilitazione, al Servizio Relazioni Pubbliche dell'APSS, ai rappresentanti delle Istituzioni pubbliche e private, che nel 2011 ci hanno sostenuto collaborando con noi.

Un particolare ringraziamento a Fabrizio Fogli che ci supporta con dedizione per il sito web e al grafico Gabriele Weber che cura le nostre pubblicazioni.

CONVEGNO RHEUMA DAY 2011 ARCIPELAGO CONNETTIVITI

Trento, 8 ottobre 2011

dott.ssa **Alessandra Faustini**

In un affollato salone del Grand Hotel Trento si è svolto l'8 ottobre scorso, il convegno *Rheuma day 2011*, organizzato dall'Associazione Trentina Malati Reumatici in collaborazione con l'Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'ospedale S. Chiara, dal titolo: *Arcipelago connettiviti*.

Un titolo significativo, come sottolineato nella presentazione dalla presidente Annamaria Marchionne. Le connettiviti sono, infatti, un arcipelago vasto e complesso di malattie che presentano sintomi molto diversi e, a volte, non di semplice diagnosi.

Obiettivo del convegno, che ha visto gli interventi dei maggiori specialisti italiani, era quello di far capire ai malati che cosa sono le connettiviti e come si manifestano, nell'ottica, sempre perseguita dall'ATMAR e dalle altre associazioni di malati reumatici presenti (Emilia Romagna, Liguria, Toscana, Alto Adige-Südtirol e Associazione malati di Siögren) che una buona informazione può aiutare i malati ad affrontare con maggiore consapevolezza la convivenza con la sofferenza e con la malattia.

Dopo i saluti delle autorità presenti, il prof. **Marcello Govoni** di Ferrara ha spiegato che le connettiviti sono malattie autoimmuni sistemiche nelle quali il sistema immunitario perde la tolleranza verso il proprio organismo. Si chiamano sistemiche perché, spesso, interessano più distretti (cute, articolazioni, muscoli, cuore, polmoni, ecc.). L'origine di tali malattie è multifattoriale, ovvero, su un individuo con una predisposizione genetica agiscono fattori diversi (ambientali, ormonali, ecc.) che scatenano la malattia, che può manifestarsi in molti modi differenti, a volte in forme più lievi, a volte informi più gravi.

All'inizio, i sintomi possono essere aspecifici, di qui la necessità di rivolgersi a un reumatologo che sappia fare una diagnosi corretta.



La dott.ssa **Chiara Tani** di Pisa ha esposto la relazione: *La connettivite indifferenziata. Di cosa si tratta?*

Con l'esempio di tre casi clinici la dott.ssa ha spiegato come, spesso, all'inizio, i malati non possono venire classificati perché il quadro clinico è indefinito, di qui, nei primi anni '80, la classificazione di questo tipo di malattie come connettiviti indifferenziate.

A volte, la connettivite indifferenziata, che colpisce in prevalenza le donne in età fertile, negli anni successivi diventa specifica, a volte rimane tale per sempre. È importante che il medico continui a monitorare negli anni i sintomi e i dati di laboratorio per controllare l'evoluzione della malattia.

A seguire, il prof. **Andrea Doria** di Padova ha parlato di *LES: malattia dai mille volti*.

Il prof. Doria, per essere più chiaro nello spiegare come si sviluppa questa malattia tanto complessa, ha utilizzato l'interessante paragone di un palcoscenico sul quale recitano cinque attori principali (antigene, macrofago, linfocita T, linfocita B e anticorpo) e una serie di comparse che partecipano alla "recita" attivandosi secondo una precisa regia. Il problema del Lupus e delle altre malattie



Volontarie ATMAR

autoimmuni è che la regia (geni regolatori) non funziona e, pertanto, le cellule del sistema immunitario non "recitano" secondo il copione.

Il prof. Doria ha poi spiegato come si manifesta e come si cura il LES, evidenziando come la ricerca farmacologica abbia portato a notevoli miglioramenti nel decorso della malattia. In particolare, ha sottolineato come, a partire dall'autunno 2012, sarà disponibile un nuovo farmaco mirato per il Lupus, che non risolverà tutti i problemi, ma stimolerà sicuramente ulteriori fasi della ricerca.

Il prof. **Clodoveo Ferri** di Modena ha poi parlato della *Sclerodermia. Importanza di una diagnosi corretta e precoce sulle scelte terapeutiche*. La sclerodermia è una malattia autoimmune sistemica che provoca alterazioni dei piccoli vasi arteriosi, fibrosi diffusa (aumento abnorme del tessuto connettivo della cute e degli organi interni), ulcere digitali, sclerodattilia e fibrosi polmonare. Le cause scatenanti sono ancora poco conosciute e ci sono enormi differenze tra un paziente e l'altro. La sclerodermia, in genere, si classifica come limitata, intermedia o diffusa a seconda di quante zone del corpo siano colpite.

Il prof. Ferri ha sottolineato come, nella



Assessore alla Salute, Ugo Rossi



Direttore generale APSS, Luciano Flor

cura di questa malattia, il reumatologo abbia bisogno di altri specialisti (nefrologo, cardiologo, neurologo) perché possono venire colpiti, nel tempo, diversi organi. Oggi c'è una maggiore conoscenza della malattia da parte dei medici di base che inviano presto i pazienti agli specialisti e, di conseguenza, la cura è più efficace.

Il dott. **Giuseppe Paolazzi** e la dott.ssa **Graziana Apolloni** di Trento hanno parlato della *Riabilitazione della mano sclerodermica*, evidenziando quello che si sta cercando di fare al di fuori della terapia medica e come sia importante evitare le disfunzioni della mano che portano a grandi disabilità e conseguente peggioramento della qualità di vita. La dott.ssa Apolloni è poi entrata nel merito, raccontando della collaborazione tra la Reumatologia e la Fisioterapia che ha prodotto una serie di corsi di aggiornamento per i fisioterapisti su tutto il territorio trentino, alcuni materiali informativi per i pazienti che così possono proseguire gli esercizi per la mano a casa.

Un piccolo studio su 27 pazienti ha evidenziato come poter accedere alla terapia riabilitativa porti a un notevole miglioramento della mobilità della mano e del polso e, dunque, a un maggiore benessere.

La dott.ssa **Silvana Rinaldi** di Padova ha proposto la relazione *Immagine corporea ed affettività*, insistendo sul fatto che è importante parlare di psicologia anche nelle malattie organiche perché il corpo organico e il corpo vissuto non sono separati. La messa in discussione della propria immagine corporea (perché malata e, dunque, inadeguata), porta all'isolamento e alla depressione. Di qui la necessità di un supporto psicoterapeutico che crei relazione e comunicazione aiuti il malato ad affrontare la malattia e a convivere.

Ultima relazione della mattinata è stata quella del dott. **Sandro La Micela** di Trento sul *Welfare nell'attuale contesto sociale: problematiche medico-legali*.

Partendo dai dogmi costituzionali dell'assistenza sociale, il dott. La Micela ha evidenziato le differenze tra previdenza e assistenza, sottolineando come la materia sia piuttosto intricata e ci siano delle obiettive difficoltà valutative da parte delle commissioni a inquadrare i reali danni funzionali della patologia, anche perché le tabelle che il medico legale deve usare sono vecchie e andrebbero aggiornate, ma è solo su quelle, per il momento, che egli si può basare. Il dott. La Micela ha poi parlato delle differenze tra INPS e INAIL e ha esplicitato le più recenti leggi sul collocamento mirato.

Alla ripresa dei lavori, nel pomeriggio, il dott. **Nicolò Pipitone** di Reggio Emilia ha parlato della *Dermato-polimiosite: cos'è, come si cura*.

Si tratta di una malattia rara, ma anche in Trentino c'è qualche nuovo caso ogni anno. Caratteristiche della malattia sono la debolezza muscolare e l'aumento del CPK. L'aumento di questo valore non è, però, specifico. Molte malattie muscolari hanno il CPK aumentato senza malattia infiammatoria. Molto importante è, dunque, soprattutto, valutare la forza muscolare e impostare, oltre a una corretta terapia medica, anche una costante e regolare terapia fisica.

Il dott. **Claudio Vitali** di Piombino ha poi parlato della malattia di Sjögren, malattia di minor impatto clinico, ma di alto impatto sulla qualità della vita. Il dott. Vitali ha descritto la malattia, a partire dal suo scopritore, Sjögren, appunto, che ne parlò la prima volta nel 1933 nominando, poi, una serie di altri studiosi che hanno proseguito nello stabilire i criteri classificativi, distinguendo una forma

primitiva – suddivisa in tre sottotipi – e una forma secondaria, in associazione con altre malattie autoimmuni sistemiche. La malattia colpisce in prevalenza le donne, tra la quarta e la quinta decade di vita. La diagnosi, purtroppo, è ancor oggi, spesso molto tardiva. I sintomi più caratteristici della malattia sono la bocca e l'occhio secco a causa di una progressiva distruzione delle ghiandole salivari e lacrimali. Anche in questo caso è di fondamentale importanza la collaborazione con altri specialisti, in particolare il dentista e l'oculista.

L'ultima relazione, dal titolo: *Connettività e dieta*, è stata tenuta dalla dott.ssa **Paola Tomietto** di Trieste.

Gli studi degli ultimi anni hanno evidenziato come l'alimentazione giochi un ruolo importante nella vita dell'uomo, nella prevenzione e nello svilupparsi delle malattie. Interessante e chiaro l'esempio delle larve di ape: la stessa larva può evolvere in ape operaia o, se nutrita con pappa reale, in ape regina.

La dott.ssa ha ribadito l'importanza di una corretta alimentazione, della vitamina D, degli antiossidanti (vitamine C e E), degli Omega 3.

Ad oggi ci sono ancora pochi studi che evidenzino il rapporto tra regime dietetico e connettività. È appurato, comunque, che un buon apporto di antiossidanti (ad esempio tre tazze di the verde al giorno) possa contribuire a ridurre le infiammazioni.

Alla fine dell'intensa giornata, i medici si sono resi disponibili a rispondere alle molte domande del pubblico rimasto numeroso fino alla fine.

All'interno del convegno non ci sono state, però, soltanto relazioni mediche, ma, grazie alla volontà della nostra presidente, tre testimonianze di malate che trovate riportate in questo notiziario: **Celina Rossi**, malata di LES; **Liviana Melchiori**, malata di sclerodermia e **Lucia Marotta**, malata di Sjögren. Sentire la voce delle malate è stato un valore aggiunto del convegno. È sempre interessante ascoltare i medici e capire sempre più a fondo le malattie di cui noi pazienti soffriamo, ma ascoltare le testimonianze di queste tre "grandi" donne che lottano quotidianamente con la malattia, ha suscitato, non solo nei malati, ma anche nei medici (più d'uno si è commosso), una grande emozione, rendendo, credo, più umana la relazione tra noi e loro.

A partire da questo numero della rivista proponiamo la sintesi degli interventi che i Relatori del convegno ci hanno finora gentilmente inviato.



La nuova esperienza trentina nella riabilitazione della sclerodermia



Dott.ssa **Graziana Apolloni**
Unità Operativa di Medicina Fisica
e Riabilitazione, Ospedale S. Chiara,
Trento

La **Sclerodermia** è una malattia infiammatoria sistemica del tessuto connettivo, rara, difficilmente trattabile, caratterizzata da una vasculopatia diffusa, un'attivazione immunitaria e da accumulo di tessuto connettivo. La deposizione di tale tessuto interessa prevalentemente la cute, in particolare delle mani e del viso, e di alcuni organi interni quali polmone, intestino, cuore. La malattia si presenta con un'incidenza oscillante fra 0,85 e 22 nuovi casi / milione e con una prevalenza fra 20 e 250 casi / milione, esordisce più frequentemente fra i 20 e 40 anni e colpisce maggiormente le donne. Si ritiene che in Trentino attualmente i pazienti sclerodermici siano circa 70-80 e, nonostante la bassa incidenza / prevalenza, l'85% di loro non era mai stato sottoposto a un trattamento riabilitativo prima della nostra esperienza.

La mano è spesso il primo distretto corporeo a essere sede di manifestazione della malattia. La disfunzione che ne deriva rappresenta il fattore maggiormente disabilitante, influenzando per il 37% la qualità della vita.

La compromissione della mano avviene classicamente per stadi: **edema, sclerosi, atrofia**.



mano edematosa

mano atrofica

La graduale perdita dei movimenti (fra i primi la flessione della metacarpo / falangea, l'estensione delle interfalangee e i movimenti in abduzione, flessione e opposizione del pollice) porta a una progressiva riduzione della **funzione prensile**.

Considerando l'impatto di tale coinvolgimento nell'autonomia del paziente abbiamo focalizzato la nostra attenzione proprio sul trattamento riabilitativo della mano sclerodermica. La letteratura scientifica in merito è molto scarsa, non esistono linee guida specifiche, ma tutti i lavori sostengono l'importanza di un trattamento precoce, specifico, personalizzato.

L'obiettivo del nostro lavoro è consistito nel favorire una precoce presa in carico del paziente sclerodermico, prima dell'instaurarsi di un deficit funzionale, al fine di educarlo e coinvolgerlo in un corretto auto trattamento di prevenzione mirato a ritardare il più possibile il graduale deterioramento della funzionalità muscolo scheletrica.

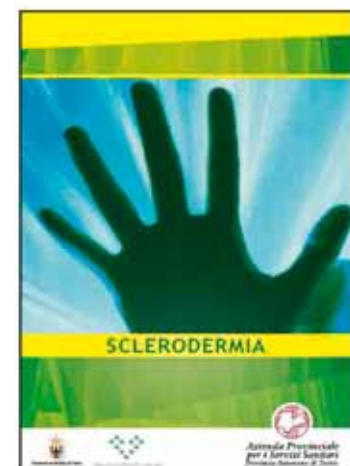
Per raggiungere questo obiettivo, in particolare per attivare delle corsie preferenziali per la presa in carico del paziente, facilitarne il trattamento riabilitativo nel luogo di residenza, uniformare le conoscenze dei terapisti coinvolti secondo i più recenti standard, si è tenuto il 13 maggio 2009 un "aggiornamento monotematico": **la riabilitazione della sclerodermia**.

Si è inoltre provveduto alla produzione di materiale informativo, da consegnare ai pazienti in occasione della prima visita fisiatrica, in cui, oltre ad alcune informazioni sulla malattia, norme igieniche generali, sono riportati semplici esercizi per il mantenimento di articolarietà, forza muscolare e coordinazione della mano, nonché esercizi specifici per il volto e la respirazione.

esercizi per la mano



Piccinini Apolloni
Reumatologia/Fisiatria Trento



È stato anche possibile, con il supporto dell'Associazione Trentina Malati Reumatici, sensibilizzare l'Assessorato alla Salute al fine di inserire la **"rieducazione funzionale motoria" nelle prestazioni esenti da ticket.**

Con un gruppo di 27 pazienti è stato pure intrapreso un duplice studio mirato a valutare gli effetti del trattamento riabilitativo, a breve e lungo termine. Per questo abbiamo sottoposto questi pazienti a particolari test validati per la mano in tre diversi momenti: in occasione della prima visita fisiologica (T0), alla fine del trattamento riabilitativo (durato due mesi) (T1) e dopo un circa anno (T2) e abbiamo confrontati i dati ottenuti in T0 e T1 con quelli di altrettanti pazienti, omogenei (per età, sesso, anni di malattia, forma di patologia), seguiti dalla Reumatologia dell'Università di Modena, ma non sottoposti a trattamento riabilitativo.

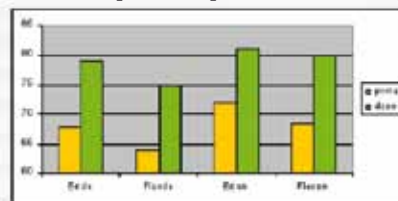
I risultati ottenuti hanno evidenziato che la quasi totalità dei pazienti sottoposti a trattamento riabilitativo ha presentato un miglioramento nei test di motilità e funzionalità della mano e del polso, nonostante nel gruppo fossero presenti pazienti con mani già in stato di atrofia, quindi suscettibili di scarso miglioramento. Per contro un recupero importante si è registrato nei pazienti che presentavano mani in fase di edema o di sclerosi iniziale. Un miglioramento statisticamente significativo ($P < 0,001$), si è registrato nel recupero dell'articolari, espressa in gradi, del polso dx. e sn., sia in flessione che in estensione. Nessun miglioramento si è documentato nei pazienti non trattati.

Abbiamo verificato anche che una buona parte del miglioramento ottenuto al termine del trattamento riabilitativo si manteneva anche a distanza di un anno.

Questa esperienza ci ha consentito di raggiungere gli obiettivi prefissati ossia attivare, su segnalazione da parte dell'U.O. di Reumatologia, una rapida presa in carico del paziente sclerodermico, creare corsie preferenziali per il trattamento nei luoghi di residenza (esempio unico in Italia), uniformare le conoscenze dei terapisti dedicati secondo i più recenti standard e, soprattutto, ci ha permesso di verificare come **il trattamento riabilitativo sia tanto più efficace quanto più precocemente iniziato** analogamente ai dati forniti dalla letteratura.

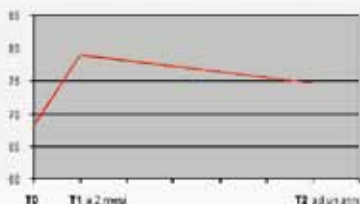
Risultati 1° lavoro

Media ROM polso dx e sn in flessione ed estensione prima e dopo il trattamento



Risultati 2° lavoro

Andamento dell'articolari del polso trattato a due mesi e ad un anno



Risultati 2° lavoro

Confronto e andamento della mobilità nella mano valutata con l'HAMIS test nei pazienti trattati e non trattati



La sclerodermia: importanza di una diagnosi corretta e precoce



Prof. **Clodoveo Ferri**

*Cattedra e U.O.C. di Reumatologia
Università di Modena & Reggio
Emilia; Policlinico di Modena*

Definizione

La sclerosi sistemica (SSc), o sclerodermia, è una malattia autoimmune caratterizzata da un coinvolgimento variamente esteso a carico di cute ed organi interni. La SSc è classificata nell'ambito delle cosiddette connettiviti sistemiche, che comprendono anche il lupus eritematoso sistemico, la sindrome di Sjogren, la polimiosite/dermatomiosite, la sindrome mista del connettivo, le connettiviti indifferenziate. Le connettiviti sistemiche sono malattie reumatiche a carattere cronico-infiammatorio, caratterizzate da manifestazioni cliniche molto eterogenee, fra cui alcune ad espressione più tipicamente 'reumatica' (dolori articolari, muscolari, infiammazione articolare o artrite, ecc.) ed altre di tipo internistico, cioè impegno di uno o più organi interni (polmone, cuore, rene, apparato gastroenterico, ecc.).

Manifestazioni cliniche

Le manifestazioni cliniche della SSc sono la conseguenza di due principali alterazioni: un danno diffuso del microcircolo ed un'esaltata attività delle cellule produttrici (fibroblasti) il tessuto connettivo, che esitano in una ridotta irrorazione ematica ed un 'indurimento' (fibrosi) diffuso dei tessuti, soprattutto cute ed organi interni.

La tabella 1 riassume le principali caratteristiche epidemiologiche e cliniche della SSc valutate su un'ampia casistica di pazienti, provenienti da tre centri reumatologici italiani, di nord, centro e sud Italia, che riflette abbastanza fedelmente le modalità di presentazione della malattia nel nostro Paese. La SSc è una malattia relativamente rara, la sua prevalenza nella popolazione italiana non è nota, ma è certamente una delle più frequenti connettiviti sistemiche; colpisce prevalentemente individui di età media e di sesso femminile.

Tab. 1. Caratteristiche cliniche di 1.012 pazienti sclerodermici in Italia*

Femmine/Maschi ratio	7.8
Età media (anni)	50.5±13.8
Durata media malattia (aa)	5.1±7.3
Classificazione in base all'impegno cutaneo	%
Limitata	56
Intermedia	27
Diffusa	17

sintomi

Melanodermia ¹	40
Calcinosi sottocutanea	21
Teleangectasie	69
Ulcere cutanee	48
Fenomeno di Raynaud	96
Sindrome Sicca ²	33
Artrite	19
Esofago	60
Polmone	60
Cuore	30
Rene	7

* dati registrati alla prima valutazione presso centro specialistico

1 colorazione scura della cute

2 occhi secchi e bocca secca

Cause e meccanismi di malattia

Come per la maggior parte delle malattie reumatiche infiammatorie, le cause della SSc non sono definitamente conosciute. Si ritiene che uno o più fattori causali (agenti tossici ambientali, fattori infettivi e/o alimentari) possano innescare e/o mantenere attiva la malattia in soggetti geneticamente predisposti verso lo sviluppo di malattie autoimmuni. Questo potrebbe spiegare il possibile riscontro di due o più pazienti con differenti malattie immunologiche nello stesso ceppo familiare; tuttavia la sclerodermia non è una malattia ereditaria.

La patogenesi della SSc, cioè l'insieme dei meccanismi direttamente responsabili delle manifestazioni cliniche della malattia, è estremamente complessa e comprende almeno 4 importanti alterazioni (Fig. 1):

1) **alterazioni immunologiche**: il sistema immunitario, sotto lo stimolo di fattori scatenanti, reagisce in modo abnorme producendo autoanticorpi e cellule (linfociti) rivolti contro i vari organi. Il processo infiammatorio conseguente causa un danno strutturale a carico di cellule e tessuto di sostegno, il cosiddetto tessuto connettivo da cui il termine 'connettivite';

2) **alterazione dei fibroblasti**: queste cellule producono in modo esaltato nuovo tessuto connettivo e quindi la fibrosi degli organi (espressione tipica l'indurimento cutaneo);

3) **danno diffuso dei piccoli vasi arteriosi e capillari**: la chiusura del lume e la riduzione del numero dei capillari è responsabile della sofferenza tissutale (conseguenza tipica le ulcere cutanee);

4) **alterazioni del sistema nervoso autonomo**: responsabile della più precoce manifestazione clinica della sclerodermia, il fenomeno di Raynaud (pallore delle estremità dopo stimolo freddo/emozioni), che spesso precede l'esordio clinico della malattia.

Le alterazioni sopra-elencate si possono fra loro variamente combinare sia nella fase iniziale che durante il decorso clinico della malattia; pertanto, il quadro clinico che ne consegue è estremamente variabile da paziente a paziente e nello stesso paziente durante il decorso della malattia. La sclerodermia si presenta quindi con uno spettro molto ampio dal punto di vista clinico. Nella pratica quotidiana si osservano infatti grandi differenze fra i pazienti con sclerodermia, sia per il tipo, l'estensione e la gravità dei sintomi che per la risposta alle terapie; quest'ultima è spesso imprevedibile per la mancanza di fattori clinici e di laboratorio predittivi.

Classificazione

In base alla diffusione della sclerosi cutanea, la SSc si può classificare in 4 sottogruppi:

1) **SSc limitata**: impegno solo periferico di mani e piedi, lieve sclerosi del viso;

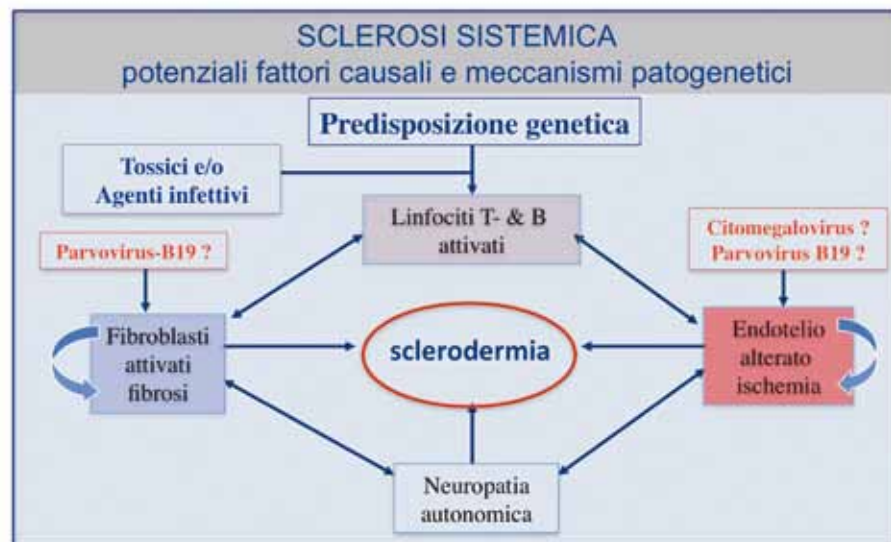


Fig. 1

2) **SSc intermedia**: sclerosi della cute degli arti e viso, ma non del tronco;

3) **SSc diffusa**: sclerosi cutanea di arti, viso e tronco

4) **SSc 'sine scleroderma'**: condizione più rara in cui la sclerosi cutanea è praticamente assente.

Molti ricercatori seguono una classificazione in 3 sottogruppi, cioè SSc con impegno cutaneo limitato, diffuso e 'sine scleroderma'. Le sclerosi cutanea limitata alla sola cute, senza altri sintomi, in zone circoscritte, spesso a chiazze, è denominata 'morfea'; tale affezione dermatologica va nettamente distinta dalla sclerosi sistemica.

Esistono infine varianti di sclerodermia in associazione a segni e sintomi tipici delle altre malattie reumatiche cronicoinfiammatorie sopra citate, tali particolari condizioni cliniche sono definite sindromi 'overlap', cioè di associazione fra due distinti quadri morbosi.

Indipendentemente dalla classificazione adoperata, si osserva generalmente una buona correlazione fra l'estensione della sclerosi cutanea e la diffusione/gravità dell'impegno a carico degli organi interni. È stata osservata anche una certa correlazione fra la gravità di malattia e la presenza di auto-anticorpi circolanti tipici della SSc, quali gli anticorpi anti-Scl70, anti-centromero ed anti-nucleolari. L'anticorpo anti-Scl70 è quello più specifico della malattia sclerodermica, si associa spesso alle varianti cliniche con maggiore impegno cutaneo e viscerale.

Altro parametro utile per la diagnosi di SSc è la valutazione del danno capillaroscopico, cioè la valutazione delle alterazioni dei capillari presenti a livello del letto ungueale (Fig. 2). La valutazione capillaroscopica ha una



Fig. 2

grande importanza per la diagnosi precoce di SSc. Si tratta di un esame non-invasivo, di rapida esecuzione e facilmente ripetibile, quindi prezioso per l'inquadramento iniziale della malattia ed il suo monitoraggio nel tempo. Un più marcato danno capillare può suggerire una maggiore probabilità di sviluppo di ulcere cutanee.

Diagnosi precoce di sclerodermia

Negli ultimi anni viene sempre più sottolineata l'importanza di una diagnosi precoce per quanto riguarda tutte le malattie reumatiche autoimmuni (artriti croniche, connettiviti e vasculiti sistemiche). La diagnosi precoce di malattia permette un intervento terapeutico tempestivo, che in molti casi può bloccare o almeno rallentare l'evoluzione, con enormi vantaggi per quanto riguarda la qualità di vita e la prognosi del paziente. I risultati più tangibili di una diagnosi precoce si sono raggiunti con alcune malattie, come ad esempio l'artrite reumatoide per la quale sono attualmente disponibili farmaci particolarmente efficaci; anche per la SSc un inquadramento precoce ed una corretta strategia terapeutica possono portare a risultati più apprezzabili rispetto a quanto si osservava in passato, quando venivano diagnosticati, e quindi corret-

tamente trattati, pazienti in uno stadio clinico più avanzato e spesso più grave. I sintomi che devono suggerire l'opportunità di una valutazione specialistica del paziente e che risultano fondamentali per la diagnosi di sclerodermia sono (Fig. 3, 4):

- fenomeno di Raynaud (pallore dita mani/piedi dopo esposizione al freddo e/o emozioni)
- gonfiore e/o indurimento cutaneo delle dita delle mani (sclerodattilia) e/o del viso
- piccole lesioni cutanee a carico dei polpastrelli digitali
- fibrosi polmonare (radiografia/TC del torace)
- disturbi della deglutizione, disfagia (valutazione esofago)
- teleangectasie (piccole chiazze cutanee, rossastre, a contorno ramificato che si riducono con la pressione digitale)
- calcinosi sottocutanea (deposito di calcio nei tessuti sottocutanei)
- alterazioni tipiche all'esame capillaroscopico digitale
- presenza di autoanticorpi nel siero (anti-Scl70, anti-centromero, anti-nucleolari)

Il fenomeno di Raynaud è il sintomo più frequente della SSc (Fig. 3); esso può precedere di molti anni la malattia. Nella maggior parte dei soggetti, spesso giovani donne, è un'alterazione



Fig. 3



Tipiche alterazioni delle mani in paziente con sclerodermia in fase iniziale

Fig. 4

funzionale, transitoria e reversibile, del tutto benigna che non evolve in vera malattia organica. Tuttavia, la sua presenza deve indurre ad un'iniziale valutazione clinica accurata (visita, esami di laboratorio, capillaroscopia), seguita, se opportuno, da controlli clinici periodici. In base alle sue caratteristiche cliniche, il fenomeno di Raynaud (FR) si può classificare come:

- **FR primitivo:** assenza di altri sintomi clinici, di alterazioni capillaroscopiche e/o immunologiche (autoanticorpi); consigliabile monitoraggio clinico periodico.
- **FR sospetto secondario** (a probabile malattia reumatica, soprattutto SSc, o altra causa): presenza di uno o più sintomi e/o alterazioni capillaroscopiche/immunologiche che fanno sospettare ma non sono sufficienti per formulare una diagnosi definitiva di malattia; importante un accurato monitoraggio clinico.
- **FR secondario:** presenza di manifestazioni tipiche di una ben definita malattia, più spesso sclerodermia.

Il FR può precedere di anni l'esordio clinico della SSc; in genere quanto più ampia è la durata del FR prima dell'esordio della sclerodermia tanto meno gravi sono le manifestazioni cliniche della malattia.

La fase di passaggio fra FR 'sospetto secondario' e FR chiaramente 'secondario' non è sempre facile da inquadrare per il suo viraggio spesso molto graduale e sfumato verso la SSc clinicamente evidente (Fig. 5). Negli ultimi anni gli esperti di sclerodermia hanno sempre più focalizzato l'attenzione su questa condizione di passaggio, corrispondente clinicamente alla fase precocissima di SSc. Un inquadramento diagnostico della malattia al suo esordio

condiziona positivamente le scelte terapeutiche, con il risultato di migliorare o almeno rallentare il danno d'organo (cute, organi interni) e possibilmente di migliorare la prognosi complessiva della malattia. Inoltre, lo studio dei fattori causali e dei meccanismi di malattia in una fase molto precoce è essenziale per la loro definitiva comprensione e per le potenziali ricadute terapeutiche.

Oltre alla diagnosi precoce di malattia, altro aspetto importante da sottolineare nella gestione del paziente sclerodermico è la diagnosi precoce di impegno dei singoli organi, soprattutto per le manifestazioni più temibili ai fini prognostici (fibrosi polmonare, ipertensione polmonare, cardiopatia, nefropatia) o pesantemente condizionanti la qualità di vita del paziente (ulcere cutanee, artrite, miosite, esofagopatia, ecc.). In molti casi, fortunatamente, la malattia esordisce ed evolve per molti anni in modo relativamente lieve, sia per l'impegno cutaneo che degli organi interni; in questi pazienti la terapia 'sintomatica' (che non incide sulle cause e sulle principali alterazioni della malattia, ma può migliorarne i sintomi, es. farmaci vasodilatatori, anti-infiammatori, ecc.) può dare buoni risultati clinici. La comparsa di una o più manifestazioni gravi impone terapie decisamente più 'aggressive' (es. immunosoppressori, steroidi, potenti farmaci vasoattivi, ecc.) che hanno maggiori possibilità di successo se intrapresi in una fase molto iniziale. Ne consegue che il controllo

periodico dei pazienti sclerodermici da parte dello specialista è di fondamentale importanza, possibilmente con una frequenza dei controlli personalizzata in base alle caratteristiche cliniche del singolo paziente. Considerata la complessità delle manifestazioni tipiche della SSc e delle possibili comorbidità, più frequenti nel paziente con una lunga storia di malattia (diabete, tireopatie, osteoporosi, ecc.), è quasi sempre necessario il coinvolgimento di più specialisti con il costante coordinamento dell'esperto di sclerodermia. Questo approccio multidisciplinare è essenziale, soprattutto per alcune manifestazioni cliniche quali l'impegno cardio-polmonare.

Negli ultimi anni, la prognosi della SSc è decisamente migliorata; questo dato è attribuibile a più fattori, fra cui la disposizione di farmaci più efficaci e la più diffusa conoscenza della malattia. L'invio immediato dei pazienti all'esordio dei sintomi tipici presso i centri specialistici di riferimento è fortemente auspicabile. L'impiego di indagini diagnostiche molto sensibili quali la capillaroscopia, gli esami di laboratorio fra cui la ricerca degli autoanticorpi specifici, l'ecografia cardiaca (tecnica color-Doppler) e la TC ad alta risoluzione del torace sono fondamentali per una diagnosi precoce di sclerodermia e/o di complicanza grave in fase iniziale.

clferri@unimo.it

<http://www.reumatologia.unimo.it/>

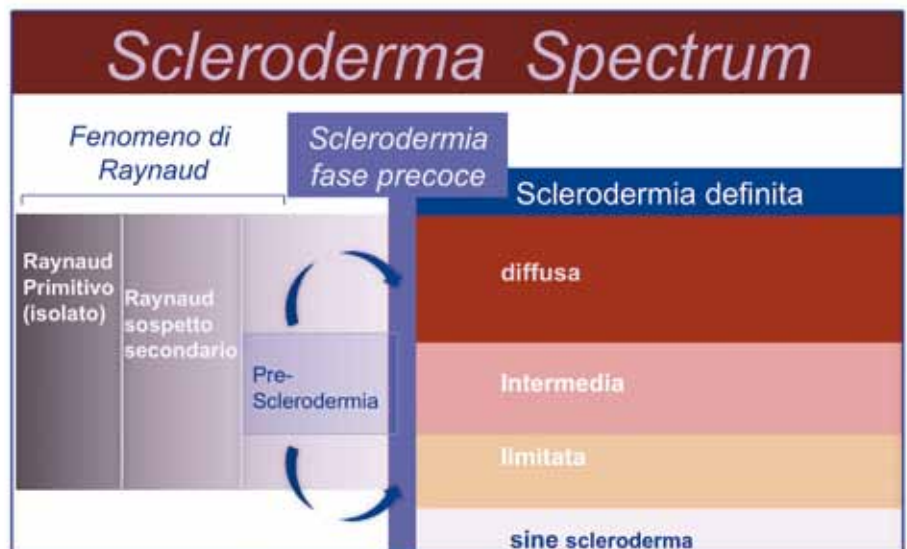


Fig. 5

Le miositi: che cosa sono e come si trattano



Dott. Nicolò Pipitone
Unità Operativa di Reumatologia
(Dir. Dr. Carlo Salvarani),
Arcispedale Santa Maria Nuova
IRCSS, Reggio Emilia

Le miositi sono patologie infiammatorie che interessano prevalentemente i muscoli prossimali degli arti. Rientrano tra le malattie rare, perché la prevalenza stimata delle miositi è di circa 1 caso su 5000 abitanti. La causa delle miositi resta ancora oggi largamente ignota.

Le principali forme di miosite sono la **polimiosite** e la **dermatomiosite**, che differiscono tra di loro perché nella dermatomiosite, oltre all'interessamento muscolare, è presente anche un'eruzione cutanea, che in genere interessa il volto e le superfici estensorie delle piccole articolazioni delle mani. La manifestazione clinica fondamentale delle miositi è l'**ipostenia**, ossia la debolezza muscolare, che interessa principalmente i muscoli prossimali degli arti (braccia e cosce).

Circa un terzo dei pazienti con miosite presenta un interessamento polmonare (cosiddetta "pneumopatia interstiziale infiammatoria"), caratterizzato dalla

dispnea (difficoltà a respirare) e tosse secca. Inoltre quasi il 20% dei pazienti con dermatomiosite presenta un aumentato rischio di tumore, che si manifesta in genere all'atto della diagnosi della dermatomiosite o entro circa tre anni dalla diagnosi. L'aumentato rischio di tumore riguarda pressoché esclusivamente i soggetti ultracinquantenni affetti da dermatomiosite.

La diagnosi delle miositi si basa sull'anamnesi (la storia clinica del paziente), l'esame obiettivo della forza muscolare, e alcuni indagini di laboratorio e strumentali. I criteri diagnostici delle miositi tuttora più usati sono quelli di Bohan e Peter (Tab. 1).

Le indagini di laboratorio includono la valutazione della **creatininfosfokinasi** o **CPK**, una sostanza prodotta dai muscoli, che nei pazienti con miosite viene rilasciata dai muscoli danneggiati dalla infiammazione e passa nel sangue, ove può essere facilmente dosata con un prelievo. In linea di massima, quanto più elevato è il livello della CPK nel sangue, tanto più attiva è la malattia. L'aumento della CPK non è però specifica per le miosite, potendo riscontrarsi in numerose condizioni diverse dalle miositi (Tab. 2).

Gli esami strumentali classici comprendono l'elettromiografia (EMG), un esame che studia la capacità del muscolo di contrarsi a seguito di uno stimolo, e la biopsia muscolare. L'**elettromiografia** nei pazienti con miosite mostra un quadro di potenziali di azioni ridotti, ossia una ridotta efficienza dell'attività contrattile muscolare, dovuta alla perdita di tessuto muscolare funzionalmente attivo. Uno dei limiti della EMG è che non è in grado di distinguere le miositi dalle malattie muscolari non infiammatorie, per cui la EMG va sempre affiancata dalla biopsia muscolare.

La **biopsia muscolare** resta, a tutt'oggi, l'esame cardine per fare una diagnosi precisa di miosite, e consente di distinguere le miositi dalle patologie non infiammatorie del muscolo. Viene effettuata in anestesia locale, in genere a livello della coscia, ed è una procedura ben tollerata se eseguita da esperti.

Tabella 1 – Criteri diagnostici delle miositi di Bohan e Peter

1. Debolezza muscolare prossimale
2. Alterazioni biotiche infiammatorie del muscolo
3. Aumento degli enzimi muscolari
4. Alterazioni elettromiografiche
5. Eruzione cutanea caratteristica (per la dermatomiosite)

Tabella 2 – Cause di aumento della CPK

- Miositi
- Malattie muscolari non infiammatorie (distrofie muscolari, etc.)
- Ipotiroidismo
- Iper-CK-emia familiare
- Crampi muscolari
- Danno muscolare da farmaci (ad esempio da statine)
- Iniezioni intramuscolari
- Massa muscolare molto sviluppata
- Soggetti di razza negra
- Intensa attività fisica nelle 24-48 ore precedenti il prelievo per dosare la CPK

Nei pazienti con sospetto interessamento polmonare gli esami da effettuare sono i raggi del torace, la spirometria e, quasi sempre, anche la TAC torace, che consentono di fare diagnosi e di seguire l'andamento della infiammazione polmonare nel tempo.

Nei pazienti a rischio di tumore (ultracinquantenni affetti da dermatomiosite) è essenziale effettuare indagini accurate ad ampio spettro per evidenziare una eventuale neoplasia.

Una delle principali novità emerse negli ultimi anni è che circa l'80% dei pazienti con miosite (sia quelli con dermatomiosite che quelli con polimiosite) presentano **autoanticorpi miosite-specifici**. In genere, ogni paziente presenta un solo autoanticorpo miosite-specifico, e tale autoanticorpo resta stabile nel tempo. Ognuno di questi autoanticorpi identifica un sottogruppo di malattia, ossia ci consente di predire, con una certa precisione, le manifestazioni

cliniche cui il paziente potrà andare incontro. Gli autoanticorpi più importanti attualmente valutabili (tramite prelievo ematico) sono due, l'anti-Jo-1 e l'anti-TIF-g (detto anche p140/155). L'anti-Jo-1 identifica i pazienti a rischio di sviluppare la cosiddetta "sindrome da antisintetasi", caratterizzata da pneumopatia interstiziale infiammatoria, fenomeno di Raynaud, artrite e febbre. L'anti-TIF-g è invece molto utile per identificare i pazienti a rischio di tumori: infatti, secondo uno studio recente, i pazienti che hanno tale autoanticorpo hanno un rischio pari al 70% di sviluppare un tumore entro tre anni dalla diagnosi di dermatomiosite; viceversa, se tale autoanticorpo è negativo, il rischio si riduce al 7%. Ulteriori studi sono peraltro necessari per confermare la stretta associazione tra questo autoanticorpo e i tumori in diverse popolazioni, compresa quella Italiana.

Tra le metodiche di immagine, la **risonanza magnetica nucleare (RMN)** ha acquisito un ruolo importante nel valutare i pazienti con miosite. La RMN è in grado di valutare sia i segni di infiammazione sia i segni di danno cronico del muscolo (ossia l'atrofia muscolare e la sostituzione del muscolo con tessuto adiposo). Tale distinzione è molto utile nel pianificare la terapia, giacché nei pazienti con segni di infiammazione attiva è utile fare (o se già in atto, intensificare) un trattamento con cortisonici e/o immunosoppressori; viceversa, nei pazienti con danno cronico bisogna puntare non sulla terapia farmacologica ma sulla terapia riabilitativa.

La **terapia farmacologica** delle miositi si basa ancora oggi sull'uso dei cortisonici, in genere a dosi iniziali di prednisone di 0.75 mg/kg/die, che vengono poi scalate gradualmente in base alla risposta clinica. Nei pazienti con forme gravi o in quelli con malattia di lunga durata, per evitare gli effetti collaterali dei cortisonici, si usano farmaci immunosoppressori, quali il methotrexate (alla dose di 15-20 mg/settimana, associato all'acido folico), l'azatioprina (alla dose di 2 mg/kg/die), la ciclosporina (alla dose di 3 mg/kg/die) e il micofenolato mofetil (alla

dose di 2 g/die). Tutti questi farmaci presentano efficacia grosso modo simile, ma il methotrexate e il micofenolato agiscono più rapidamente e quindi sono preferibili nelle forme acute. Nei pazienti con grave disfagia (difficoltà alla deglutizione) un ciclo di immunoglobuline endovena (alla dose di 0.4 g/kg/die per 5 giorni) può essere in grado di apportare un rapido miglioramento. Infine, nei pazienti resistenti alla terapia con i farmaci convenzionali, vi sono dati di efficacia del farmaco biologico rituximab, usato con lo stesso schema che si usa nell'artrite reumatoide. La plasmaferesi non è invece quasi mai indicata nei pazienti con miosite. Un trattamento che molto probabilmente sarà disponibile in un futuro abbastanza prossimo è il trapianto di cellule staminali, che potrà consentire di reintegrare, almeno parzialmente, la massa muscolare danneggiata per effetto dell'infiammazione.

Nei pazienti con interessamento polmonare secondario alla miosite, la terapia si avvale inizialmente (per i primi sei mesi circa) dei cortisonici associati alla ciclofosfamide (in genere in boli) o alla ciclosporina, mentre la terapia di mantenimento si basa sulla azatioprina o sulla ciclosporina.

Nei pazienti in cui il problema principale è l'interessamento cutaneo si usano invece preferenzialmente gli anti-malarici, soprattutto la idrossiclorochina alla dose di 200 mg due volte al dì.

Infine, nei pazienti con dermatomiosite associata ad un tumore, l'eradicazione del tumore spesso porta alla cura della dermatomiosite.

Oltre alla terapia farmacologica, è fondamentale attuare sempre una **terapia riabilitativa**, mirante a rafforzare i muscoli; tale terapia va fatta in modo abbastanza "aggressivo", ossia con esercizi contro resistenza, ad esempio, sollevando piccoli pesi, scegliendo ovviamente esercizi commisurati alle capacità del singolo paziente.

Le miositi, un tempo ritenute malattie incurabili, sono attualmente trattabili

con buoni risultati nella grande maggioranza dei pazienti.

La prognosi è migliorata nettamente, con una sopravvivenza attuale del 80% dei pazienti a 5 anni dalla diagnosi. Le cause principali di decesso restano le neoplasie, che si riscontrano quasi esclusivamente nei pazienti ultracinquantenni con dermatomiosite, ma l'attenta sorveglianza dei pazienti a rischio quasi certamente ci consentirà di scoprire più facilmente i tumori associati alle miositi e quindi di migliorare ulteriormente la percentuale di sopravvivenza.

L'Unità Operativa di Reumatologia di Reggio Emilia, diretta dal Dr. Salvarani, è attivamente impegnata nell'approfondire le tematiche di diagnostica e cura delle miositi. È anche prevista l'adesione del nostro Centro, unitamente ad altri Centri Italiani, a un progetto Europeo volto a sviluppare nuovi criteri di diagnosi per le miositi e a determinare i fattori di rischio per tali patologie.

Immagine corporea ed affettività



Dott.ssa **Silvana Rinaldi**
U.O.C. di Reumatologia,
Università di Padova

“Con l’espressione immagine del corpo umano intendiamo il quadro mentale che ci facciamo del nostro corpo, vale a dire il modo in cui il corpo appare a noi stessi” (P. Schilder, 1995).

Ciascuno di noi ha un corpo, un corpo unico che ci identifica nel mondo, questo corpo può essere osservato in diversi modi. È indubbiamente un corpo organico e, in quanto tale, ha esigenze alle quali non possiamo sottrarci: deve essere nutrito, protetto, curato. Nello stesso tempo è il corpo che ci permette di vivere delle esperienze, di provare delle sensazioni e delle emozioni, il corpo che fa entrare ciascuno di noi in rapporto con le altre persone nel mondo. Ovviamente non si tratta di un corpo diverso, semplicemente di diversi modi di guardarlo.

Cos'è l'approccio psicosomatico?

È un modo di guardare all'uomo come ad un tutto unitario: mente e corpo sono una unità.



Fig. 1. Ragazza o vecchia signora?

La figura 1 ci aiuta a capire cosa intendiamo con unità. A seconda del punto da cui osserviamo vediamo il profilo di una vecchia signora o quello di una giovane ragazza, se io provassi a separare le due immagini non vedrei più nulla. Nello stesso modo funziona con il corpo e la psiche: in certo momenti uno di questi può essere prevalente e l'altro allora rimane sullo sfondo, ma non per questo sparisce. Ad esempio, quando si soffre di un dolore fisico il 'corpo organico' è in primo piano, contemporaneamente però ci sentiremo tristi, agitati, preoccupati, anche arrabbiati. Queste sono emozioni e ci raccontano del vissuto che abbiamo del nostro corpo in quel momento, quindi di come noi 'ci sentiamo'. Nel caso di una malattia è importante scoprire come i vari fattori (biologici, psicologici, sociali, ambientali) interagiscono tra di loro portando ad una condizione di sofferenza o di benessere. Quindi l'approccio psicosomatico non ha l'obiettivo di scoprire cause psicologiche per problemi somatici. Semplicemente si occupa del fatto che qualsiasi malattia organica ha un costo emotivo per chi ne soffre. È su questo costo emotivo che interviene lo psicologo che lavora con chi soffre di disturbi somatici.

Cosa significa costo emotivo?

Una malattia non cade nel vuoto, s'inserisce invece in un contesto ben preciso. Prima di tutto entra a far parte della storia, unica e irripetibile, di una persona, poi s'inserisce nell'ambiente (famigliare, sociale, lavorativo) all'interno del quale questa persona vive. È necessario integrare la malattia e le sue ricadute sulla propria vita nell'immagine che ciascuno ha di se stesso. I disagi fisici come la stanchezza, i dolori articolari, i cambiamenti dell'immagine corporea, intaccano le energie neces-

sarie per affrontare le attività abituali. Per molti arriva la giornata in cui ci si rende conto che si fanno con più fatica cose che prima erano considerate scontate. Questo irrita e preoccupa. Preoccupa perché aumenta le incertezze sul futuro, sulle proprie possibilità e capacità di affrontare gli eventi della vita. Irrita perché è frustrante doversi appoggiare ad altri per cose che sono state sempre considerate banali, oppure che sono vissute come personali ed intime. Esiste la paura per la propria salute, ma a questa se ne aggiungono, amplificandola, molte altre. L'aver dei figli, soprattutto se piccoli, può far sorgere timori circa la propria capacità di essere sempre in grado di accudirli nel modo che si desidera. Se si lavora fuori casa può accadere che il datore di lavoro, quando non gli stessi colleghi, si lamentino della diminuita 'produttività', se non lo fanno loro è facile che li si anticipi temendo questa evenienza. Si crea uno stato d'animo per cui la sensazione che nessuno, a meno che non ci sia passato, possa comprendere, è forte. Tutti questi sono costi emotivi e vanno messi nel conto esattamente come i problemi fisici.

Alcune considerazioni finali

Quando viene fatta una diagnosi di malattia organica l'immagine che si ha del proprio corpo cambia, così come cambia la percezione che si ha di se stessi. Modificazioni di questo tipo sono in realtà comuni nel corso della vita, anzi sono necessarie: nessuno di noi ha di se stesso la stessa idea che aveva da bambino o da adolescente. Possono essere vissuti come momenti di crisi, più o meno dolorosa, ma in condizioni normali vengono affrontati bene, permettendo a ciascuno di noi di proseguire nella propria vita. Quando il cambiamento è dovuto ad una malattia la sfida è simile: è necessario confrontarsi con i cambiamenti che la malattia impone. Necessario, ma non semplice e non privo di sofferenza. C'è chi aiutato dal proprio temperamento e da un buon sostegno famigliare e sociale (gli amici, i colleghi) saprà trovare il proprio percorso. C'è chi (per vicende personali, per particolari caratteristiche della malattia) troverà più difficoltà nel crearsi una nuova immagine di se

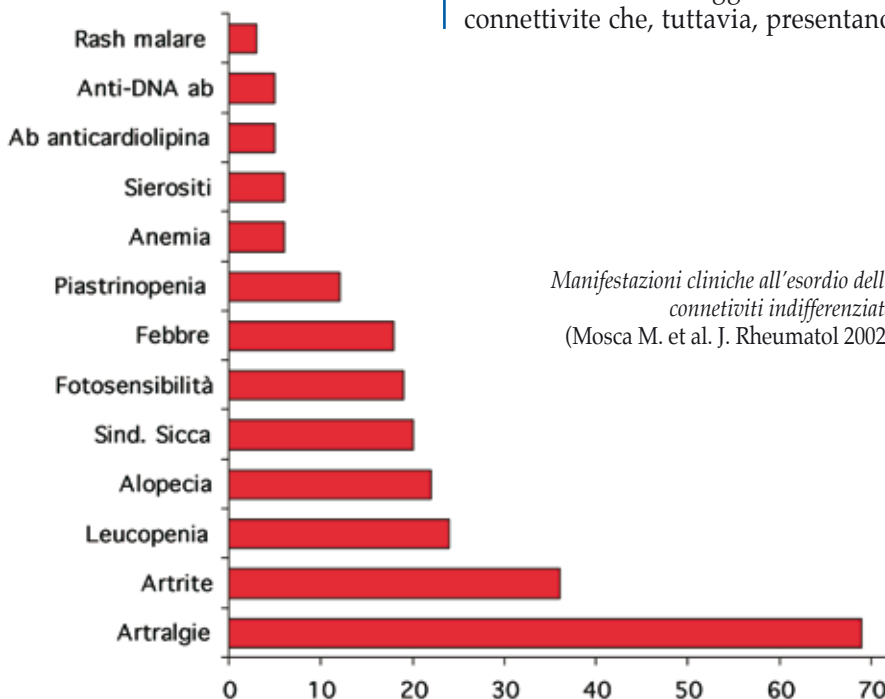
stesso che integri la malattia ma non si esaurisca in essa (quindi non 'io sono un malato' ma 'io ho una malattia'). Sono i casi in cui i costi emotivi rischiano di peggiorare il quadro fisico e la qualità della vita. In questo caso potrà essere d'aiuto un percorso con uno psicologo oppure dei gruppi di sostegno psicologico a cui partecipano altre persone che stanno vivendo un'esperienza simile. Qualunque sia la scelta è bene ricordare che non si tratta di un fallimento personale, non è questione di 'buona volontà', semplicemente siamo di fronte al desiderio di poter condividere una sofferenza che se lasciata a se stessa rischia di far sentire solo il peso del corpo e non anche la sua possibilità di dare soddisfazione e piacere.

Le connettiviti indifferenziate: di cosa si tratta?



Dott.ssa **Chiara Tani**
Unità Operativa di Reumatologia,
AOUP S. Chiara, Pisa

È esperienza clinica comune l'esistenza di condizioni caratterizzate da manifestazioni cliniche suggestive di una connettivite che, tuttavia, presentano



Manifestazioni cliniche all'esordio delle
connettiviti indifferenziate
(Mosca M. et al. J. Rheumatol 2002)

un profilo indefinito che non soddisfa nessuno dei criteri utilizzati dalla comunità scientifica per classificare le cosiddette "connettiviti definite" quali il lupus eritematoso sistemico, la sclerosi sistemica, la sindrome di Sjögren etc.

Tali condizioni vengono indicate con il termine di "connettiviti indifferenziate" o secondo l'acronimo del termine in lingua inglese "UCTD" (Undifferentiated Connective Tissue Diseases).

Benché non esistano dati epidemiologici specifici sulle UCTD, in letteratura è riportato che circa il 50% dei pazienti che giungono in ambito specialistico inviati per sospetta connettivite hanno un quadro clinico indifferenziato; tuttavia, tale percentuale si riduce se vengono presi in considerazione i pazienti in cui i sintomi persistono da almeno un anno.

Analogamente alla maggior parte delle connettiviti, anche le UCTD colpiscono prevalentemente il sesso femminile, soprattutto in età fertile.

Le manifestazioni cliniche che si osservano più spesso nelle UCTD al loro esordio sono dolori articolari e, più raramente, una franca artrite, alterazioni ematologiche quali leucopenia e anemia, anormale perdita di capelli, sindrome secca e fenomeno di Raynaud.

Uno degli interrogativi che più frequentemente vengono rivolti al reumatologo da un paziente a cui viene fatta la diagnosi di UCTD è se tale condizione possa evolvere nel tempo e differenziarsi in una delle connettiviti maggiori. In effetti, i risultati degli studi osservazionali delle principali coorti europee di UCTD ci portano a stimare una percentuale di evoluzione del 35% circa. L'evoluzione più frequentemente osservata è verso il lupus eritematoso sistemico ma sono anche comuni differenziazioni verso altre connettiviti; essa tende ad essere più frequente nell'arco dei primi 5 anni dall'esordio dei primi sintomi ma sono state osservate evoluzioni verso connettiviti definite anche più tardive.

Una delle maggiori sfide cui si trova a far fronte il reumatologo di fronte ad una paziente con UCTD all'esordio è la ricerca di variabili cliniche o di laboratorio che possano fornire qualche indicazione circa la possibile evolutività della malattia. Tale aspetto, che ha degli importanti risvolti terapeutici e prognostici, è stato affrontato in molteplici studi con risultati non sempre concordanti. Tuttavia, ciò che emerge in maniera pressoché costante è che la presenza, all'esordio, di molteplici specificità autoanticorpali diverse e il loro progressivo accumularsi nel tempo rappresentano un importante fattore suggestivo della evoluzione di una UCTD verso una connettivite definita, in particolare verso il lupus eritematoso sistemico.

D'altra parte, è ormai ben noto che circa il 65% dei pazienti con malattia ad esordio indifferenziato mantiene tale profilo nel corso del tempo senza significative variazioni nei sintomi e nei segni di malattia né del profilo ematologico e autoanticorpale. Tali condizioni, identificabili con il termine "UCTD stabili" presentano un quadro clinico con sintomi sfumati senza impegno d'organo severo; per tale motivo, i pazienti richiedono una terapia che si basa su farmaci sintomatici, basse dosi di steroidi e antimalarici e solo in casi isolati una terapia immunosoppressiva. Le UCTD stabili possono essere quindi considerate delle condizioni cliniche a sé stanti, caratterizzate da una buona prognosi e un minimo impatto sulla qualità della vita del paziente; si tratta tuttavia di malattie autoimmuni sistemiche e, come tali, hanno un andamento cronico con possibili periodiche riaccerbazioni dei sintomi; in particolare in alcune situazioni, quali ad esempio la gravidanza, necessitano di un monitoraggio dedicato multidisciplinare per la cura degli aspetti reumatologici oltre che ostetrici.

La sindrome di Sjögren: occhi e bocca secca, ma non solo*



Dott. Claudio Vitali
Consulente Reumatologo
Centro Medico Ambrosiano - Milano
Casa di Cura "Talamoni" - Lecco
Casa di Cura "Villa San Giuseppe" - Alzano del Parco (Como)

Che cosa è la sindrome di Sjögren?

Questa sindrome si chiama così essendo stata descritta per la prima volta nel 1933 da Henrik Sjögren, un oculista svedese che in quel periodo lavorava a Copenaghen. Egli osservò che una parte consistente di pazienti con artrite reumatoide lamentava secchezza degli occhi e della bocca. Notò anche che questi pazienti mostravano una riduzione della produzione sia di lacrime, che di saliva. Nei decenni successivi, in realtà, furono individuate due differenti forme della sindrome: una variante primaria (che cioè si presenta da sola), e una forma secondaria (che si presenta in associazione con altre malattie au-

toimmuni sistemiche, come appunto l'artrite reumatoide, il lupus eritematoso sistemico e la sclerosi sistemica o sclerodermia).

Cos'è una malattia autoimmune sistemica ?

Una malattia autoimmune è una condizione nella quale il nostro sistema immune (che usualmente reagisce e combatte contro agenti esterni all'organismo (ad esempio batteri o virus), reagisce invece contro componenti propri dello stesso (in genere molecole contenute nelle cellule che costituiscono i vari organi e apparati del corpo umano). Classicamente le malattie autoimmuni si distinguono in organo-specifiche, nelle quali la reazione immunitaria è rivolta verso costituenti di un singolo organo (esempio la tiroidite autoimmune, ove l'organo bersaglio è la tiroide), e sistemiche, nelle quali l'attacco del sistema immunitario, e il conseguente coinvolgimento clinico, è esteso a interessare vari organi e apparati (ad esempio polmone, rene, sistema nervoso). L'esempio tipico di una malattia autoimmune sistemica è il lupus eritematoso.

La presenza nel siero di anticorpi contro costituenti cellulari (in particolare proteine nucleari e acidi nucleici) contraddistingue le malattie autoimmuni sistemiche, mentre quella di anticorpi contro i costituenti di un solo organo (ad esempio anticorpi anti-tiroide) è caratteristica delle forme organo-specifiche.

La sindrome di Sjögren è una malattia autoimmune ?

Effettivamente questa sindrome ha le caratteristiche della malattia autoimmune sistemica per due motivi fondamentali: il primo è che l'aggressione autoimmunitaria si manifesta non solo verso i principali organi bersaglio, che sono le ghiandole salivari e lacrimali, ma anche verso altre ghiandole a secrezione esterna (esocrine) dello stomaco, delle vie respiratorie, sudoripare, dell'apparato genitale femminile. Per tale motivo è stata proposta per la sindrome di Sjögren la definizione di esocrinopatia autoimmune. Il secondo motivo è che anche in essa sono pre-

senti anticorpi rivolti contro costituenti cellulari, come avviene appunto nelle altre malattie autoimmuni sistemiche. La presenza poi di possibile aggressione autoimmune anche nei confronti di organi interni, come rene, polmone, sistema nervoso, assimila in maniera definitiva la sindrome alle altre malattie autoimmuni sistemiche (definite anche connettiviti sistemiche).

Perché la sindrome di Sjögren è di competenza reumatologica?

Il reumatologo è lo specialista più competente sulle malattie autoimmuni sistemiche. Tale competenza deriva dal fatto che questi malati presentano con altissima frequenza sintomi dolorosi a carico di articolazioni e muscoli, e quindi sono naturalmente indirizzati dal reumatologo. Anche la presenza nel sangue del fattore reumatoide, come avviene nel 60-80% dei pazienti con sindrome di Sjögren, induce il paziente o il suo medico a individuare nel reumatologo il punto di riferimento specialistico.

Altri specialisti in realtà possono venire per primi a contatto con questi pazienti, e sono in grado di diagnosticare la malattia. Ciò dipende molto dalla sintomatologia preminente all'inizio: il paziente può venire a contatto con l'oftalmologo, se essa è la secchezza dell'occhio, oppure con lo stomatologo, se il sintomo preminente è la bocca secca, oppure col ginecologo se è presente un'anomala secchezza vaginale. Resta il fatto, che una volta suggerita e poi confermata la diagnosi, è il reumatologo che rappresenta il principale riferimento di questi pazienti, anche se il corretto trattamento della malattia non può prescindere dal contributo degli altri specialisti, che devono di volta in volta essere coinvolti in una gestione multi-disciplinare.

La sindrome di Sjögren è una malattia ereditaria?

La sindrome di Sjögren non è una malattia ereditaria, come ad esempio l'emofilia o l'anemia mediterranea. Quello che ereditano i discendenti dei malati è una predisposizione a sviluppare, nel corso della loro vita, malattie

autoimmuni in senso lato (sistemiche e organo-specifiche). In termini statistici e numerici la possibilità che i figli di malati con malattie autoimmuni possano sviluppare altre malattie autoimmuni non è prevedibile sulla base delle leggi della genetica, ma è comunque superiore alla possibilità che hanno i figli di soggetti sani di avere lo stesso tipo di malattie. Questo è il motivo per cui spesso si trovano più membri di una stessa famiglia affetti da diversi tipi di malattia autoimmune. Ad esempio una madre con lupus può avere una sorella con la sindrome di Sjögren e dare alla luce tre figli sani e un figlio affetto da tiroidite autoimmune.

Chi è colpito dalla sindrome di Sjögren ?

La sindrome colpisce in larga prevalenza le donne (9-10 volte più degli uomini), ed esordisce di solito in un'età compresa fra i 45 e i 60 anni. La frequenza della malattia nelle donne bianche di età adulta è stata stimata essere intorno allo 0,4-0,6%.

Come si manifesta la sindrome di Sjögren?

I sintomi di esordio sono nella stragrande maggioranza dei casi quelli di occhio secco e bocca secca. L'occhio si arrossa frequentemente, può dare prurito o la sensazione di avere un corpo estraneo sulla sua superficie (descritta dal paziente come sensazione di sabbia negli occhi). I sintomi si accentuano col clima secco e ventoso ed anche in ambienti con aria condizionata. Talora può esser presente intolleranza alla luce (fotofobia). L'aspetto dell'occhio è quello tipico di una congiuntivite e spetta all'oftalmologo stabilire se essa è dipendente da una scarsità di lacrime.

La sensazione di bocca secca si manifesta particolarmente durante la notte o i pasti e induce il paziente a bere spesso un sorso d'acqua per alleviarla. Spesso la lingua si arrossa ed è presente una sensazione di bruciore della stessa. Un'infezione da miceti (funghi) contribuisce spesso ad aggravare la situazione. I denti si cariano con maggiore frequenza e rapidità tanto che il

paziente è costretto a ricorrere spesso al dentista.

Un'altra manifestazione tipica della malattia, che può essere presente all'esordio della stessa, è la tumefazione delle parotidi che simula una parotite infettiva. Colpisce entrambi i lati e tende talora a cronicizzarsi.

Altre manifestazioni, che spesso sono presenti fin dall'esordio della malattia, sono l'abnorme stanchezza che costringe il paziente a rinunciare talora a condurre una vita lavorativa o familiare normale, i dolori articolari, i dolori muscolari, più raramente il fenomeno di Raynaud (la parte finale delle dita di mani e piedi che diventa pallida dopo esposizione al freddo).

Come si fa la diagnosi di sindrome di Sjögren?

L'iter diagnostico per un paziente con sospetta sindrome di Sjögren prevede appunto un approccio multidisciplinare che coinvolge vari specialisti. L'oftalmologo deve eseguire dei test che confermano la scarsità di lacrime (test di Schirmer), la conseguente alterazione del film lacrimale (Break Up Time o BUT), la presenza di un danno superficiale della congiuntiva (test al rosa Bengala, o verde di lissamina, o alla fluoresceina). Occorre poi avere la dimostrazione di ridotta secrezione salivare, che si ottiene mediante raccolta quantitativa della saliva o scintigrafia salivare.

Il test cardine però è basato sulla dimostrazione di un'infiltrazione di cellule infiammatorie nelle ghiandole salivari. Ciò di solito si ottiene analizzando al microscopio un frammento di ghiandola ottenuto mediante biopsia dal labbro inferiore. Si tratta di una tecnica di facile esecuzione e di solito ben tollerata dai pazienti.

Naturalmente è d'obbligo la ricerca nel siero degli autoanticorpi, come il fattore reumatoide o gli anticorpi anti-nucleo, in particolare quelli considerati più tipici della malattia (detti antiRo/SSA, e antiLa/SSB). Infine il rilievo nel siero di una riduzione del livello dei fattori complementari (C3 e C4) e la presenza di crioglobuline (proteine che precipitano nella provetta posta in frigorifero) è di non raro riscontro, e si

associa alle manifestazioni sistemiche più gravi della malattia.

Una volta giunti alla conclusione che il paziente presenta una sindrome di Sjögren, è necessario indagare bene la storia clinica e la sintomatologia del paziente per capire se ci troviamo di fronte ad una forma primaria (la sindrome è presente da sola), o secondaria (siamo di fronte ad una forma associata ad altre malattie autoimmuni sistemiche).

Quali sono le principali manifestazioni sistemiche della sindrome di Sjögren?

Come detto, altri apparati ghiandolari possono essere colpiti in corso di malattia, anche se con frequenza decisamente inferiore. Il paziente può avere una riduzione del sudore per compromissione delle ghiandole sudoripare, o una secchezza, sempre per mancanza di secrezioni, della trachea e grossi bronchi, con tosse secca e stizzosa. Infine le pazienti possono manifestare riduzione delle secrezioni delle ghiandole dell'apparato genitale femminile esterno, con dolore durante i rapporti sessuali e frequenti vaginiti per sovrapposizione di infezioni fungine.

Frequentemente presenti sono i sintomi dolorosi a carico di articolazioni e muscoli, dei quali il paziente si lamenta molto e che lo costringono a una ridotta attività fisica e ad assumere analgesici. Altre manifestazioni sistemiche molto rilevanti, ma più rare, sono il fenomeno di Raynaud e la vasculite cutanea. Quest'ultima di solito si presenta sotto forma di piccole emorragie della pelle (petecchie), che si possono presentare in grande numero (porpora) a interessare la superficie degli arti, di solito le gambe. La porpora si associa costantemente al riscontro di bassi livelli di complemento e alla presenza crioglobuline. Le stesse alterazioni sierologiche e la porpora sono anche associate ad altre manifestazioni sistemiche più rare come la nefrite o le neuriti periferiche. Va segnalata, anche se abbastanza rara, la possibilità di sviluppo di una polmonite interstiziale che, se non attentamente curata, può portare a fibrosi polmonare e insufficienza respiratoria.

Qual è la prognosi della sindrome di Sjögren?

Occorre dire innanzi tutto che l'aspettativa di vita dei pazienti con sindrome di Sjögren non è differente da quella della popolazione non colpita dalla malattia. L'unico fattore che può influenzare la durata della vita in questi pazienti è la possibile insorgenza di malattie linfoproliferative, in particolare linfomi. Linfomi si sviluppano nel 3-5% di questi pazienti (statisticamente con una incidenza 40 volte più alta che nella popolazione generale). Sono di solito linfomi a basso grado di malignità e quindi con una prognosi relativamente benigna. Sono stati identificati i fattori di rischio per lo sviluppo di linfoma nei pazienti con sindrome di Sjögren. I linfomi insorgono in particolare nei pazienti con porpora, bassi livelli di complemento e crioglobuline circolanti. Quindi una particolare attenzione va rivolta al monitoraggio di questo sottogruppo di pazienti.

Anche se in genere non accorcia la vita, la malattia comunque compromette notevolmente lo stato di salute, e di conseguenza la qualità di vita di questi pazienti. Come detto, la stanchezza è spesso invalidante, come lo sono altresì le manifestazioni oculari e orali della malattia, la sintomatologia dolorosa articolare e muscolare, le neuriti periferiche e le altre, sebbene più rare, manifestazioni sistemiche. Alcuni studi hanno dimostrato che la qualità di vita in questi pazienti è compromessa almeno quanto quella dei pazienti con artrite reumatoide.

Come si cura la sindrome di Sjögren?

Nei pazienti con una forma caratterizzata dalle sole manifestazioni ghiandolari (salivari e lacrimali), la terapia si limita alla somministrazione di preparati sostituenti le lacrime e la saliva, e al controllo periodico da parte dell'oftalmologo e dello stomatologo dell'andamento dei sintomi e dell'insorgenza di eventuali complicazioni a carico dell'occhio e della cavità orale. Il dentista è anch'esso chiamato alla periodica revisione della situazione dentaria e delle carie eventualmente insorte. In presenza di una ancora evidente secrezione di saliva, si possono somministrare farmaci (ad esempio la pilocarpina) in grado di stimolare e aumentare la secrezione della stessa. Spetta invece al reumatologo impostare il trattamento delle manifestazioni sistemiche della malattia, mediante l'uso isolato o combinato di farmaci anti-infiammatori (inclusi i cortisonici), immunosoppressori, immunomodulatori. Questi ultimi, insieme ai più recenti farmaci biologici, devono essere riservati naturalmente ai pazienti con le più gravi manifestazioni sistemiche, e somministrati sotto attenta sorveglianza medica. Spetta infine all'ematologo il trattamento delle forme di linfoma eventualmente insorte nel decorso della malattia.

* Articolo pubblicato sul notiziario AMRER n. 34.



CONVIVERE CON LA SCLERODERMIA:

testimonianza di Liviana Melchiori

Mi chiamo Liviana Melchiori, ho 55 anni e da settembre del 2010 condivido la mia vita con la sclerodermia.

Tutto è iniziato nel marzo del 2010 con un eritema diffuso in tutto il corpo, con prurito e bruciore insopportabile ed un edema altrettanto diffuso ma maggiormente "grave" alle gambe, tanto che non riuscivo a sedermi perché troppo gonfie le gambe non si piegavano a sufficienza.

Dopo mesi di esami ricoveri... tentativi di diagnosi e di cure, purtroppo senza esiti, alla fine di agosto una visita dal dott. Paolazzi, primario di Reumatologia dell' Ospedale Santa Chiara, ha fatto entrare nel mio vocabolario una nuova parola mai sentita prima: SCLERODERMIA!!

Il mio primo pensiero è stato... "beh... e sta roba cos'è?"... un dubbio che fosse qualche cosa più di un raffreddore mi era venuto vedendo l'espressione di chi mi guardava e sapeva.

Arrivata a casa, immediatamente sono andata su internet per saperne di più, per vedere che si diceva di questa SCLERODERMIA... e là, veramente mi sono sentita cadere il mondo addosso! Malattia autoimmune cronica e degenerativa...
iperproduzione di collagene...
indurimento della pelle!
indurimento di organi interni!
interessamento di intestino, polmoni e cuore...
amputazioni...
cambiamento di fisionomia...
sì, insomma... una catastrofe!!

Disperata, ho chiamato mio cugino medico che vive in America, il quale prima mi ha ben "bastonata" perché ero andata a ricercar su internet, cosa



assolutamente da non fare! Perché lì non ci sono filtri e c'è scritto di tutto e di più per noi, che di medicina non abbiamo nessuna competenza né preparazione che non vada oltre le classiche e comuni malattie, poi mi ha detto di mettermi con fiducia nelle mani del dott Paolazzi.

Vorrei far arrivare forte e chiaro a tutti gli ammalati questo messaggio, qualsiasi sia la loro patologia: chiedete, chiedete, chiedete, ma non consultate da inesperti internet!!!

Ed è cominciata così, la mia "nuova vita" non più solo mia, ma condivisa con questa sconosciuta e scomoda "entità" che vive in simbiosi con me ogni momento della mia quotidianità... e non è solo un modo di dire!

L'ho denominata "entità" perché un nome non se lo merita, ma c'è, esiste, e si è impadronita della mia vita come nessun altro ha saputo fare prima!

Entità anche perché così, "immaginandola come un'ombra" al mio fianco, riesco meglio a "combatterla" e a reagire, quando ad esempio non riesco in qualche azione, anche la più semplice

e scontata per "colpa" sua, e la vedo ghignare sfregandosi le mani... convinta di star per segnare un punto a suo favore nel suo "sgretolarmi" piano piano... ecco allora scattare dentro me la voglia e la forza di far sì che il punto sia a MIO favore, e che sarò io a ghignare di lei!

E così le battaglie continuano, giorno dopo giorno... finché morte non ci separi... chissà chi vincerà la guerra... magari lei... per ora, però, le battaglie vinte sono più le mie.

Quando qualcuno mi chiede come sto, rispondo "che indosso sempre la divisa da combattimento"!

Lo so, tutte le malattie sono "un macigno" che ci cade addosso, che ci sconquassa la vita, ma queste chiamate "rare" forse lo sono anche un po' di più... proprio perché meno conosciute, più difficili da capire, da diagnosticare, da curare e da accettare dai pazienti stessi, figuriamoci poi, per esempio, dai datori di lavoro, o dai nostri famigliari, che non per non amore, ma solo per paura, e per non accettazione del nostro "cambiamento", alle volte non riescono a capirci... ad accettare i nostri limiti piovuti così all'improvviso...

A questo proposito mi permetto di suggerire di pubblicizzare, perché so che già c'è, il gruppo di auto mutuo aiuto di ATMAR, dove anche una volta al mese ci si possa incontrare malati e famigliari, con la presenza di figure professionali esperte che, ascoltando paure, dubbi, ansie di pazienti e famiglie, ci aiutino entrambi... e poi magari finire l'incontro mangiando una pizza... perché no?

Finora ho parlato delle cose negative di questo mio nuovo e faticoso cammino... ma qualche cosa di positivo c'è... sì, so che potrà sembrare un paradosso, ma la sclerodermia mi ha insegnato ad amare di più la vita... a godere delle piccole cose, come aprire le finestre della mia stanza al mattino e dire buongiorno al giorno e non vederlo nascere dalle finestre di una stanza dell'Ospedale Santa Chiara...

Mi ha insegnato a dare il giusto peso alle cose... mi ha insegnato a volare alto... a discernere quello che merita di essere preso in considerazione, e ad ignorare tutto l'inutile...

Da quando le mie gambe stanno diventando di "legno", ho imparato a camminare con la velocità di una lumaca... ma sono cosciente che c'è chi nemmeno quello può fare...; e poi l'andatura lenta mi dà modo di vedere e di godere di cose che, nella frenetica corsa della vita, mai avevo notato!

Faccio mio quello che qualcuno altro ha detto: "piangevo perché non avevo le scarpe, finché non ho incontrato chi non aveva i piedi!"

Credo di aver "consumato" il tempo che mi è stato messo a disposizione... Ho avuto l'onore di "rappresentare" in questo contesto non solo me stessa ma tutte/i quelli che vivono la mia stessa esperienza, ed essere un po' il loro portavoce... pensieri, ansie, paure, limitazioni e incertezze che ci accomunano. Purtroppo le nostre esperienze si assomigliano tutte!

Spero che l'aver ascoltato la mia, possa in qualche modo esservi stato di aiuto. Per me è stato molto importante poterla esporre, un'ulteriore occasione per dimostrare alla mia "entità" che non ho paura a mostrarmi con lei accanto!

Mi auguro comunque che sia arrivato il messaggio che la voglia di combattere c'è!
che, insieme alle terapie, questa è la nostra arma più importante !!!
Ringrazio con infinito amore i miei figli Gabriele e Andrea con Federica che mi

soportano e soprattutto supportano, senza di loro non potrei farcela!

Ringrazio mia sorella Danila e mio fratello Alfeo e le loro famiglie, che, anche se non vivono nella porta accanto, li sento vicino come se lo fossero.

Ringrazio tutti i miei amici Silvana e Mirka in particolare che hanno voluto essere qui oggi, e insieme tutti i miei parenti, mia zia maestra in primis, che con la sua famiglia mi aiuta e mi incita a non mollare!

Ringrazio con infinita stima e riconoscenza il primario dott. Paolazzi: è solo merito suo se mi è stata diagnosticata in tempo breve la malattia, cosa importantissima per poter intervenire il prima possibile!

Il "Capo", così lo chiamo io, di primo acchito può sembrare "burbero", ma in realtà in lui ho trovato oltre che un ottimo e preparatissimo professionista, anche una persona di grande sensibilità e spessore umano!

Ringrazio con sincero affetto il suo staff paramedico, che voglio nominare uno ad uno:

Antonella, la caposala, le infermiere Dolores, Milena, M. Luisa, M. Cristina, Grazia, Rosanna, Sonia, Ornella, e gli operatori di supporto Laura e Saverio. Arrivare in Day Hospital e vedersi accolti con un sorriso, vuol dire fare metà fatica nell'affrontare aghi e flebo!

Lascio la parola a chi viene dopo di me, condividendo con voi il mio motto:

BARCOLLO MA NON MOLLO !

CONVIVERE CON IL LES:

testimonianza di Celina Rossi

Quando mi hanno chiesto di portare al convegno di oggi una mia testimonianza, mi è sembrato così semplice e normale poter parlare della mia vita con il Lupus, ma poi, riflettendo bene, mi sono resa conto di quanta strada ho percorso insieme a questa malattia, strada quasi sempre in salita e non priva di sofferenza.

Quando accusai i primi sintomi avevo 19 anni e, a quell'età, sicuramente non è facile capire e accettare il dolore e la consapevolezza di essere ammalati.

Nello stesso periodo, poi, avviai un laboratorio artigianale di pasticceria, finanziato dai miei genitori, dove le mani sono lo strumento primario per poter lavorare e crescere con la nuova attività.

Potete dunque immaginare la grande difficoltà che stavo vivendo per l'improvvisa scoperta del dolore e dell'impotenza di poter lavorare.

Purtroppo, questa nuova situazione mi fece conoscere un inizio di depressione e una forte sensazione di inadeguatezza.

Passò del tempo e, a causa del dolore sempre più presente, doveti lasciare il lavoro che avevo avviato con tanto sacrificio ed entusiasmo.

Vedevo l'incertezza in un futuro normale per quell'età e vivevo con gran-



dissima rabbia e vergogna i cambiamenti del mio corpo dovuti al cortisone e ad altri farmaci che mi venivano prescritti.

La stessa parola "malata" non mi apparteneva e avrei voluto solo stare meglio.

Alcuni anni più tardi mi aggravai e dovetti iniziare terapie più impegnative ma, insieme a queste, mi proposero un sostegno psicologico e, dopo un po' di riluttanza iniziale, mi resi conto che era davvero importante avere vicino una figura professionale che mi ascoltava e mi faceva riflettere su tante cose che sbagliai e mi facevano stare male.

La mia fortuna fu di trovare comunque un ottimo lavoro che mi permetteva di poter continuare con la mia professione e nello stesso tempo di curarmi e di riposare nei momenti "neri" della malattia.

Nel mio percorso di malattia ho imparato che psiche e malattia purtroppo viaggiano insieme e non bisogna mai isolarsi o pretendere di essere capiti, ma è necessario reagire e cercare attenzione dove c'è, perché la paura non la viviamo solo malati ma anche le persone care che abbiamo intorno.

Un grandissimo aiuto l'ho trovato nell'Associazione ATMAR che da anni non molla mai la presa e combatte per

i diritti di noi malati e dove ho conosciuto persone davvero speciali che mi hanno sempre sostenuto.

Presso il reparto di Reumatologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento, dove sono in cura, sono seguita con attenzione e pazienza, aspetti questi molto importanti per noi malati che, talvolta, possiamo sembrare un po' logorroici, ma ai nostri medici, oltre alle terapie, chiediamo solo un po' di sostegno e un piccolo incoraggiamento.

Nel corso degli anni ho trovato persone amiche che mi hanno sostenuto sempre, accettata e amata, ma anche persone che mi hanno rifiutato perché ammalata e lasciata sola.

Tuttavia, non mi sono arresa quasi mai. Ho trovato la giusta energia coltivando diversi interessi, fra cui viaggiare e conoscere il mondo: i miei compagni di viaggio mi chiamano simpaticamente la "farmacia ambulante", ma solo così mi sento sicura e vivo pienamente la mia avventura alla scoperta del mondo. Ora mi ritengo fortunata perché, dopo tanto peregrinare negli Ospedali d'Italia, ho trovato il mio punto di riferimento sicuro nel nostro reparto di Reumatologia e nelle splendide persone del gruppo di auto mutuo aiuto dell'Associazione trentina malati reumatici.

Un punto fermo nella mia vita.

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



Annamaria Rossi Zen, *Nevicata*, 2010

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 auto-immune, è una delle malattie rare ad avere costi notevoli a carico della persona colpita dalla **Sindrome di Sjogren**.

Dalla complessità degli organi compromessi, occhi, bocca, pelle, organi genitali, ne deriva che la persona affetta da 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 per-

sone 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 Sjogren riconoscendole dall'80/100%.

Prendere in carico la persona affetta da **Sindrome di Sjogren** e riconoscerla Malattia Rara significherà risparmi economici; permettere alle persone di lavorare in condizioni più umane, riconoscere farmaci di fascia C, parafarma-

ci, vitali per chi è colpito dalla malattia, significherà evitare degenerazioni.

Riconoscere terapie riabilitative che aiutino e allo stesso tempo prevenano degenerazioni osteo-articolari significherà investire per risparmiare in un futuro prossimo, far lavorare le persone significherà 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.

Per informazioni e per saperne di più contattare il n. telefonico: 333 8386993, o visitare il sito www.animass.org/sjogren.



Beato Angelico (1387-1455),
Pala di San Marco, Firenze,
Museo di San Marco



IL VIET TAI CHI

la cui traduzione letterale è “coltivare l’Energia (Interna) per elevarsi”, è una disciplina che appartiene alle arti energetiche di origine vietnamita, che è stata diffusa in Europa all’inizio degli anni ’90. Il Viet Tai Chi non è un’arte marziale. È un insieme di movimenti fisici e tecniche di gestione dell’energia interna, la quale, secondo le teorie mediche orientali, fluisce nel corpo attraverso canali preferenziali detti meridiani energetici. In Oriente, dove la malattia è considerata il risultato di un blocco energetico, il Viet Tai Chi è utilizzato come strumento di prevenzione e di benessere, sia fisico che mentale.

Paola Mongera è iscritta all’ATMAR da quando le è stata diagnosticata la fibromialgia, ma la passione per il Viet Tai Chi l’ha aiutata a migliorare progressivamente in ogni suo aspetto del suo “nuovo” essere: la sopportazione alla sforzo fisico, la resistenza muscolare, l’equilibrio psicologico, le relazioni con gli altri, l’approccio verso il dolore.

“Sei tu la mia nuvola buona”

Paola Mongera – Thien Van

In arte “Thien Van” (nuvola buona), dopo aver superato il primo, devastante incontro con la fibromialgia diagnosticatami nel 2008, ho cercato di trovare il lato *buono* degli eventi, degno del nome datomi dal mio Maestro, grazie anche all’incoraggiamento ed al sostegno di veri e propri “angeli” ed ad una *buona* dose di volontà.

Dopo un anno di “rodaggio”, nell’ottobre 2010, mi sono ritrovata con 26 allievi a Pergine e 10 a Trento di cui una *buona* percentuale con problemi reumatologici, in particolare di fibromialgia. Il VTC è un insieme di movimenti del corpo e di tecniche interne di energia particolarmente adatto a persone che soffrono di “rigidità” fisiche dovute a dolori muscolo-scheletrici, spesso espressioni corporee di un disagio e di un’incosapevolezza psicologica comportamentale aggravati ulteriormente dalla paura di provare dolore.

Ho proposto tale disciplina come momento di serenità dedicato a se stessi, rendendola poi un’occasione di condivisione e di socializzazione, spesso più *buoni* delle medicine stesse.

Con orgoglio penso ai miei allievi che, a fine corso, hanno scelto di sostenere gli esami per passare di grado (con risultati molto *buoni!*), a tutti coloro che hanno raggiunto un’inaspettata quanto sorprendente armonia nei movimenti, equilibrio e coordinazione fisica ormai dimenticati.

Con grande soddisfazione leggo i commenti sui questionari che ho fatto compilare a fine corso per capire cosa provano i miei allievi mentre praticiamo assieme questa disciplina.

Con tanta emozione ricevo da loro messaggi di gratitudine come quello di un’allieva che mi definisce la “sua nuvola buona”.

Un reciproco scambio di attenzione e di amore in ogni azione, anche la più semplice ed apparentemente banale, può portarci a convivere più serenamente ed energicamente con quella che la medicina occidentale definisce una “malattia”, ma che in oriente viene definito più semplicemente “squilibrio energetico”.

PRIMI RISULTATI CON IL CORSO DI VIET TAI CHI DEDICATO AI FIBROMIALGICI

A fine giugno si è concluso positivamente il primo corso di Viet Tai Chi, organizzato dall’a.s.d. Dynamica, dedicato prioritariamente alle persone affette da fibromialgia, sostenuto dall’ATMAR e dall’equipe di specialisti che hanno supportato con ottimi risultati l’istruttrice di I° Dang Paola Mongera.

Iniziato ad ottobre con un timido numero di iscritti, il corso si è fatto subito apprezzare anche fuori provincia per i suoi benefici intenti, avviando un “passaparola” che ha portato l’insegnante a ricevere numerose telefonate ed email d’interessamento e 19 iscrizioni di persone con problemi reumatici, distribuite su 3 corsi (due a Madrano ed uno a Trento).

A tutti gli allievi è stato sottoposto anche un questionario, ad inizio e fine corso, sull’andamento del benessere psico-fisico in relazione alla pratica di questa disciplina che trova le sue radici nell’antica medicina tradizionale cinese. Questa raccolta dati è stata allargata anche in Veneto con la collaborazione di altri istruttori della Federazione Viet Tai Chi Italia.

Oltre ai tre corsi veri e propri, gli allievi sono stati coinvolti anche in molte altre iniziative collaterali, quali stages in Italia ed all’estero, dimostrazioni pubbliche, gite, ritrovi conviviali e perfino performance teatrali che hanno contribuito a creare spirito di gruppo e benefica condivisione.

Più che positivi, quindi, i primi risultati ottenuti, tanto da voler confermare, per il prossimo autunno, tutti i corsi, anche con il valido aiuto del collega Antonio Santostasi che permetterà a Paola di sostenere tutti i progetti avviati. In particolare quello di Trento che si svolge nella palestra di Casa Serena (ANFASS) a Cognola tutti i martedì sera a partire da ottobre.

Per informazioni è possibile consultare il sito dell’a.s.d. Dynamica di Pergine V. (www.dynamicatn.com) o direttamente l’insegnante (paolamongera@gmail.com – tel. 3493459770)

L'Hospice: la casa di tutti

Dott.ssa **Loretta Rocchetti**
Medico

Termine strano "hospice". Quando si pronuncia quella parola, capita che l'interlocutore ti guardi con aria interrogativa "cos'è 'sta roba?". Se qualcuno vi è salito almeno una volta e non può dimenticarlo, pensa all'Hospice del Gran St. Bernardo. Non è esattamente a quello che ci si riferisce, anche se ... situato a 2469 m. di altezza lungo la via franchigena, è stato costruito nell'XI secolo come luogo di accoglienza, un rifugio dove i viandanti trovavano protezione, cura, conforto materiale e spirituale, ristorati, potevano riprendere il loro viaggio... ci si va molto vicino! Oggi con questo termine, adottato in tutto il mondo, si indica qualcosa di ben preciso. È necessario però, prima di parlare di questo, fare almeno qualche cenno al movimento delle "cure palliative" delle quali l'hospice è uno degli strumenti.

I compiti che la società ha fin dalle origini affidato alla medicina sono due: guarire chi può essere guarito e sollevare dalla sofferenza. Per tanti secoli la medicina ha curato potendo guarire in effetti poco. Si curava con le parole, con i rimedi che forniva la natura, con tentativi che ci appaiono oggi ingenui e scarsamente efficaci e poi... tutto era nelle mani di Dio.

Nell'ultimo secolo la scienza e la tecnica in campo biomedico, hanno fatto passi da gigante. Il momento in cui "tutto è nelle mani di Dio" si è allontanato. Molte sono le malattie un tempo assolutamente mortali a breve, che oggi si possono guarire, e la lotta alla malattia e alla morte è sempre più serrata, impegna mezzi enormi e non accenna - fortunatamente - a rallentare. La Medicina ha concentrato la maggiore parte (tutta?) della sua energia nel diventare sempre più efficace ed efficiente. Antibiotici, rianimazione, chemioterapie, protesi, trapianti per non parlare dei meravi-

gliosi strumenti diagnostici ... tutto si è rivelato più efficace della parola e dei rimedi naturali. Certo, cure e mezzi diagnostici possono essere a loro volta dolorosi e invasivi, ma se contropartita è la guarigione, ne vale la pena.

Impegnata in tale lotta e confrontata con le vittorie ottenute, l'umanità ha cominciato a sognare di arrivare a sconfiggere i suoi ultimi nemici: l'invecchiamento e la morte. Il nemico, quando non sconfitto, viene emarginato, ignorato, quasi escluso dal mondo della medicina. È prova di un fallimento, quindi da "allontanare" assieme al ... corpo del reato, quel corpo che soffre, quella persona che soffre, che deve affrontare un'esperienza alla quale non è più culturalmente preparata e della quale non può nemmeno parlare.

La malattia quasi metafora del secolo scorso, è stata il cancro: per sconfiggerlo si sono usati mezzi portentosi ma resta innominabile. Il termine cancro è riservato agli addetti ai lavori, per chi lo prova sulla propria pelle, o in quella dei propri cari, è "il brutto male", "il polipo", "la malattia del secolo" ... Al malato non si deve dire la verità, perché "non potrebbe sopportarla" ... non si può dire onestamente che abbiamo esaurito le terapie per distruggere il suo

cancro, continuiamo nelle terapie magari con poca convinzione sull'esito ma la lotta deve continuare. Cure e mezzi diagnostici possono essere dolorosi, ma se contropartita non è la guarigione, ne vale la pena?

È in questo clima culturale che, negli anni 50 del secolo scorso, una straordinaria coraggiosa donna, Cicely Saunders, infermiera, assistente sociale e poi medico, inizia la sua battaglia per far ritrovare alla medicina quel "sedare dolorem" che forse, abbagliata dai successi, aveva dimenticato. Già molto sensibile alle sofferenze, in particolare al dolore che i malati dovevano sopportare, mentre lavora al Saint Josef hospice di Londra (dove gli ammalati in fase avanzata di malattia erano ospitati, accuditi ma non curati con rigore medico), incontra David Tasma, giovane paziente, ammalato di cancro e solo (la sua famiglia è stata sterminata in campo di concentramento). Ne diviene amica. Nei lunghi colloqui con lui comprende ancora meglio quali sono i bisogni e i desideri delle persone che hanno esaurito tutte le terapie note e disponibili, adatte a contrastare la loro malattia, e come sia possibile continuare a "prendersi cura" di loro. Contrastando i sintomi, in primis il dolore (sul trattamento del quale



Anonimo, *La consulta medica, ex voto*, 1897, Museo Etnografico, Girona

Cicely fa studi e propone protocolli che sono tutt'ora validi), individuando e soddisfacendo i loro bisogni di tipo psicologico e spirituale, non isolandoli dal mondo, aiutandoli a vivere pienamente la loro vita fino alla fine, sostenendo le famiglie affinché possano assistere i loro cari dove loro vogliono trascorrere la loro vita, aiutandoli anche nella fase del lutto... la vita, quindi, segnata dalla malattia certo, con l'idea di una possibile fine, certo, ma per questo forse ancora più ricca.

David Tasma, alla sua morte lasciò a Cicely Sanders 500 sterline e un impegno "sarò una finestra nella vostra casa" e questo fu per lei lo stimolo maggiore a realizzare il suo sogno: fondare un nuovo hospice dove applicare i principi e le terapie che ella stessa aveva sperimentato. Nasce così a Londra: il St Cristiofer Hospice. Era il 1967, nel 1969 ideò un servizio di accompagnamento a domicilio. Non è stato il primo, già nel 1842 Jeanne Garnier aveva fondato a Parigi (e poi in altre città della Francia) un hospice per assistere persone in fase avanzata di malattia, ma il St Cristiofer Hospice, è riconosciuto come il primo Hospice moderno e il pioniere del movimento moderno degli hospices. Contemporaneamente è partita proprio da lì una grande campagna di formazione del personale e divulgazione della cultura delle cure palliative.

Il movimento si espande a macchia d'olio in tutto il mondo occidentale. In Italia, il D.M. 28 settembre 1999, prevede che vengano realizzate, in ciascuna Regione o Provincia autonoma una o più strutture, facilmente accessibili, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica in fase terminale. Nel box 1, sono riportate le definizioni ufficiali di cosa sono, ovunque nel mondo, e in Italia, secondo la legge 38 del 2010, le cure palliative. Ma, in parole povere a chi servono e come vi si accede? Una persona o una famiglia che si trovi ad avere un proprio caro in fase avanzata di malattia, qualsiasi tipo di malattia per la quale le cure attive (chemioterapia o altro) non sono più in grado di garantirne l'arresto della progressione, anzi, talora possono presentare solo effetti collaterali negativi, di fronte a quali scelte si trovano?

Il malato ha bisogno ancora di tante cure, per controllare i sintomi (dolore in primis se c'è, ma anche altri), per migliorare la sua qualità di vita, per vivere ancora per tutto il tempo che gli resta, che può essere anche lungo, o per riconciliarsi con se stesso e portare a termine cose che prima, per la frenetica vita attiva o per l'impegno quotidiano delle cure, non è riuscito a fare ...

Il luogo dove la maggior parte delle persone desidera trascorrere questa fase della vita è la propria casa. È possibile se c'è una famiglia alle spalle, più difficile ma non impossibile se una persona è sola. Il proprio Medico di Famiglia, affiancato dall'équipe di specialisti in cure palliative, può fornire tutto il supporto necessario. L'organizzazione del Servizio Cure Palliative su tutta la Provincia è in via di riorganizzazione da parte dell'APSS, per questo non mi dilungo in spiegazioni tecniche che potrebbero non essere più attuali. Vedremo.

L'assistenza, anche se definita per i più che ci sono passati fonte di soddisfazione, è molto impegnativa e pesante per la famiglia, anche se aiutata. Per questo possono verificarsi periodi di particolare stanchezza, insorge la necessità di una "pausa" per riprendere fiato, o il malato stesso desidera trascorrere un periodo in una struttura protetta, oppure possono presentarsi dei sintomi difficili da controllare a domicilio, oppure ancora, il malato è solo e non può quindi essere assistito a casa. In queste situazioni l'ospedale non può essere di aiuto, perché è organizzato per gli interventi diagnostici e curativi ad alta tecnologia, con ritmo serrato, mentre, giunti in fase avanzata di malattia, quello di cui c'è bisogno sono luoghi di cura, a bassa tecnologia ma ad altissimo livello di prestazioni assistenziali: gli hospice.

L'hospice è la struttura residenziale in cui il malato e la sua famiglia possono trovare sollievo per un periodo circoscritto e poi fare ritorno a casa, o per vivere nel modo più confortevole possibile gli ultimi giorni di vita. Le sue caratteristiche lo rendono il più possibile simile alla casa nonostante la presenza costante di personale di assistenza infermieristico, operatori socio assistenziali, volontari, assistenti spirituali, se serve psicologo, medico specialista sempre disponibile. Prevede infatti l'accesso

libero per i familiari (le camere sono attrezzate perché possano, se lo desiderano, fermarsi per la notte), possibilità di condividere alcuni spazi, come la cucina, il soggiorno, ecc., l'arredamento e gli spazi non assomigliano a corsie ospedaliere, il malato può ospitare piccoli animali cui è affezionato, portare oggetti che personalizzino la stanza ...

Più del 40 per cento delle persone che entrano in hospice, superato il momento di crisi, rientra al proprio domicilio. Ma in hospice, è inutile nasconderselo, si muore anche. Ecco il grande tabù. Ecco l'interrogativo che l'uomo si pone da sempre: ha senso la morte? Molto è stato detto e scritto sull'argomento, molte risposte le religioni cercano di darle, ma l'umanità continua ad interrogarsi.

Uno studioso della materia, Vladimir Jankélévitch (La morte, Einaudi 2009) conclude

(...) il misterioso messaggio retrospettivo della morte è un'allusione a qualcosa che oltrepassa infinitamente la routine quotidiana: non solo la morte manifesta e sigilla il significato storico di una biografia ormai compiuta, ma aiuta inoltre i più inconsapevoli a prendere coscienza della gratuità e della profonda stranezza della vita, stranezza e gratuità che forse passerebbero inosservate dal senso comune ... se non ci fosse, appunto, la morte. (...)

La morte ci fa capire ed apprezzare la vita! Ecco perché proprio da un luogo come l'hospice parte con forza un inno alla vita. Che va vissuta al meglio possibile sempre, non solo quando volge al termine. Per questo l'hospice non è solo un luogo di "accoglienza, riposo, ristoro, passaggio" ma anche un luogo di cultura. Lo aveva ben capito la fondatrice Cicely Sanders molto tempo fa.

Per la provincia di Trento, il piano sanitario nazionale prevede 26 posti letto hospice. Il servizio di cure palliative (in riorganizzazione) è presente da oltre 10 anni, e dal 2004 è dotato anche di una struttura hospice (prima a Mezzolombardo, ora a Villa Igea) con 6 stanze. A Mori inizierà l'attività tra breve una struttura privata convenzionata, 10 posti. A Trento, zona Madonna Bianca, dovrebbe essere pronta una struttura di 10 posti, nella primavera del 2014, della quale si occupa la Fondazione Hospice Trentino onlus.

Il territorio trentino è vasto. È possibile, talora opportuno, che gli ammalati preferiscano un luogo vicino a casa. Qualunque sia questo luogo, è importante che venga gestito nella cultura e con i ritmi delle cure palliative (non dell'ospedale o delle RSA).

La Fondazione Hospice Trentino onlus, è nata nel 2007, a Trento, con i seguenti scopi:

1. dare vita ad una struttura di HOSPICE in Provincia di Trento;
2. promuovere iniziative di informazione e di sensibilizzazione sulle tematiche inerenti le possibilità di intervento-sollievo per chi soffre di una malattia non guaribile;
3. far crescere una cultura del coinvolgimento di fronte ai bisogni di chi vive questo stato e della sua famiglia;
4. ricercare e formare volontari idonei a sostenere attività che siano di supporto al personale specializzato per l'assistenza;
5. sviluppare la rete con le risorse territoriali disponibili a condividere iniziative culturali, musicali, artistiche per la promozione e qualificazione del PROGETTO.

Sul ruolo dell'hospice e delle cure palliative, forse, più che tante teorie valgono le parole scritte in ricordo di un'amica:
Se lei è stata serena fino all'ultimo, lo si deve anche al periodo trascorso all'Hospice di Villa Igea. Ne parlo perché con chi le è stato più vicino, abbiamo potuto verificare quanto importante sia stato questo accompagnamento nella fase conclusiva della sua vita. G. è stata un'ospite particolare: lucida, determinata, consapevole, intelligente. Gli operatori hanno riconosciuto questa sua "specialità". Ma l'idea che una persona debba essere aiutata a vivere al meglio il tempo che le rimane, affrancandola dal dolore e tutelando la sua dignità, è stata per G. e per noi che abbiamo condiviso anche questo percorso, una opportunità inattesa e insperata. G., convinta di essere in mani sicure e rispettose, ha potuto "dimenticare" il proprio corpo e le angustie della malattia, per liberare mente e spirito. Ha così recuperato uno spazio di libertà nel quale ha espresso affettività, attenzione, emozione, fino a una gestualità sconosciuta anche a se stessa.

Come potete aiutare la Fondazione Hospice Trentino?

1. partecipate alle nostre iniziative, dateci spunti per farne di nuove, di migliori, seguite il nostro lavoro. (ogni mese la fondazione

invia agli amici una news letter per tenerli informati. Entra nel gruppo degli AMICI della Fondazione: inviaci la tua e mail)

2. mettere a disposizione parte del vostro tempo come volontari. I volontari che finora sono stati formati prestano la loro opera nelle strutture esistenti. Quando la casa hospice sarà inaugurata avremo bisogno di molte persone,

3. aiutarci economicamente quando, come e se volete. Anche organizzando eventi per la raccolta fondi: saremo in molti ad esservene grati.

Per informazioni e contatti: Fondazione Hospice Trentino-onlus, via Dordi, 8 - tel. 0461 261681; Fax 0461 264560 E-mail: hospicetrentino@fovolt.it

BOX n. 1 - Le cure palliative: Definizioni ufficiali

OMS: Le cure palliative "si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico. (National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990 modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999)

Ministero della Sanità: "Destinatari delle CP sono i pazienti affetti da malattia evolutiva irreversibile, di cui la morte è una diretta conseguenza, quando le cure specifiche non trovano più una indicazione o quando i pazienti stessi, consapevoli della loro situazione, lo richiedono. Le CP sono tutte le cure destinate a migliorare la qualità di vita o non orientate a controllare il processo evolutivo della malattia. Le CP affermano la vita e considerano il morire come un processo naturale non affrettano né pospongono la morte offrono sollievo del dolore e degli altri sintomi disturbanti integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura del paziente offrono un sostegno ai pazienti per consentir loro di vivere il più attivamente possibile fino alla morte offrono un sostegno alla famiglia per affrontare la malattia e il lutto". [Commissione per le Cure Palliative del Ministero della Sanità (1999). Caratteristiche delle Cure Palliative]

Legge Italiana (2010): Art. 2 - Legge 15 marzo 2010, n. 38 Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore (G.U. 19 marzo 2010, n. 65)

a) "cure palliative": l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;

b) ommissis

c) "malato": la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa;

d) "reti": la rete nazionale per le cure palliative e la rete nazionale per la terapia del dolore, volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle regioni e nelle province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari;

e) "assistenza residenziale": l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari presso una struttura, denominata "hospice";

f) "assistenza domiciliare": l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;

g) "day hospice": l'articolazione organizzativa degli hospice che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;

h) "assistenza specialistica di terapia del dolore": l'insieme degli interventi sanitari e assistenziali di terapia del dolore erogati in regime ambulatoriale, di day hospital e di ricovero ordinario e sul territorio da équipe specialistiche.

AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE PERSONE AFFETTE DA DISABILITÀ: L'ESPERTA RISPONDE



Laura Bonfanti
Funzionario
dell'Agenzia
delle Entrate
– Direzione
Provinciale di
Trento

Domanda:

Il Signor Giuliano chiede se la spesa sostenuta per l'acquisto di una vasca idromassaggio possa essere detratta dal reddito se prescritta dal medico specialista come coadiuvante le terapie vascolari.

Risposta:

La risposta è negativa in quanto la spesa sostenuta per l'acquisto della vasca idromassaggio, anche se prescritta da un medico e usata per scopi terapeutici, non rientra tra le spese sanitarie per le quali è riconosciuta la detrazione d'imposta. Tale agevolazione, infatti, riguarda il trattamento sanitario ma non l'acquisto o la realizzazione della struttura nella quale il trattamento può essere svolto.

Domanda:

Il Signor Andrea chiede se la spesa per l'acquisto della montatura delle lenti da vista possa usufruire della detrazione d'imposta del 19%.

Risposta:

La montatura per lenti correttive dei difetti visivi è considerata dispositivo medico. Una recente circolare dell'Agenzia delle Entrate ha chiarito le condizioni per la detraibilità dei dispositivi medici. Il Signor Andrea avrà diritto alla detrazione qualora:

dallo scontrino o dalla fattura appositamente richiesta risulti il soggetto

che sostiene la spesa e la descrizione del dispositivo medico; sia in grado di comprovare che la spesa è stata sostenuta per dispositivi medici contrassegnati dalla marcatura CE che ne attesta la conformità alle direttive europee.

La predetta circolare ha, inoltre, fornito un elenco, anche se non esaustivo, dei Dispositivi Medici (MD) e dei Dispositivi Medico Diagnostici in Vitro (IVD) rappresentativo delle categorie di dispositivi medici di uso più comune.

1) Esempi di Dispositivi Medici

- Lenti oftalmiche correttive dei difetti visivi
- Montature per lenti correttive dei difetti visivi
- Occhiali premontati per presbiopia
- Apparecchi acustici
- Cerotti, bende, garze e medicazioni avanzate
- Siringhe
- Termometri
- Apparecchio per aerosol
- Apparecchi per la misurazione della pressione arteriosa
- Penna pungidito e lancette per il prelievo di sangue capillare ai fini della misurazione della glicemia
- Pannoloni per incontinenza
- Prodotti ortopedici (ad es. tutori, ginocchiere, cavigliere, stampelle e ausili per la deambulazione in generale ecc.)
- Ausili per disabili (ad es. cateteri, sacche per urine, padelle ecc..)
- Lenti a contatto
- Soluzioni per lenti a contatto
- Prodotti per dentiere (ad es. creme adesive, compresse disinfettanti ecc.)
- Materassi ortopedici e materassi antidecubito

2) Esempi di Dispositivi Medico Diagnostici in Vitro (IVD)

- Contenitori campioni (urine, feci)
- Test di gravidanza
- Test di ovulazione
- Test menopausa
- Strisce/Strumenti per la determinazione del glucosio
- Strisce/Strumenti per la determinazione del colesterolo totale, HDL e LDL
- Strisce/Strumenti per la determinazione dei trigliceridi
- Test autodiagnostici per le intolleranze alimentari
- Test autodiagnosi prostata PSA
- Test autodiagnosi per la determinazione del tempo di protrombina (INR)
- Test per la rilevazione di sangue occulto nelle feci
- Test autodiagnostici per la celiachia

Domanda:

La Signora Stefania chiede quali siano gli adempimenti da porre in atto per usufruire della detrazione del 36 per cento per un intervento di eliminazione di barriere architettoniche. Chiede, inoltre, entro quale termine sia possibile usufruire dell'agevolazione.

Risposta:

La legge finanziaria 2010 ha prorogato fino al 31 dicembre 2012 il termine per fruire della detrazione del 36% delle spese sostenute per i lavori di recupero del patrimonio edilizio.

Con un recente provvedimento (decreto legge n. 70 del 13 maggio 2011, convertito dalla legge n. 106 del 12 luglio 2011) sono stati aboliti due importanti adempimenti precedentemente richiesti.

In particolare, per fruire della detrazione, non è più necessario:

- inviare la comunicazione di inizio lavori al Centro Operativo di Pescara;
- indicare il costo della manodopera, in maniera distinta, (in vigore dal 4 luglio 2006 al 13 maggio 2011) nella fattura emessa dall'impresa che esegue i lavori.

In sostituzione degli obblighi soppressi dovranno essere indicati nella dichiara-

zione dei redditi i dati catastali identificativi dell'immobile e, se i lavori sono effettuati dal detentore (inquilino), gli estremi di registrazione dell'atto che ne costituisce titolo e gli altri dati richiesti per il controllo della detrazione.

Occorre, inoltre, conservare ed esibire a richiesta degli uffici finanziari i documenti che sono stati indicati con un recente provvedimento:

1. Le abilitazioni amministrative richieste dalla vigente legislazione edilizia in relazione alla tipologia di lavori da realizzare (Concessione, autorizzazione o comunicazione di inizio lavori).

Nel caso in cui la normativa non preveda alcun titolo abilitativo per la realizzazione di determinati interventi

di ristrutturazione edilizia comunque agevolati dalla normativa fiscale: dichiarazione sostitutiva dell'atto di notorietà, resa ai sensi dell'art. 47 del Decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445, in cui sia indicata la data di inizio dei lavori ed attestata la circostanza che gli interventi di ristrutturazione edilizia posti in essere rientrano tra quelli agevolabili, pure se i medesimi non necessitano di alcun titolo abilitativo, ai sensi della normativa edilizia vigente.

2. Per gli immobili non ancora censiti, domanda di accatastamento.

3. Ricevute di pagamento dell'imposta comunale sugli immobili, se dovuta.

4. Delibera assembleare di approvazio-

ne dell'esecuzione dei lavori, per gli interventi riguardanti parti comuni di edifici residenziali, e tabella millimetrica di ripartizione delle spese.

5. In caso di lavori effettuati dal detentore (inquilino) dell'immobile, se diverso dai familiari conviventi, dichiarazione di consenso del possessore all'esecuzione dei lavori.

6. Comunicazione preventiva indicante la data di inizio dei lavori all'Azienda sanitaria locale, qualora la stessa sia obbligatoria secondo le vigenti disposizioni in materia di sicurezza dei cantieri.

7. Fatture e ricevute fiscali comprovanti le spese effettivamente sostenute.

8. Ricevute dei bonifici di pagamento.



Giotto, *La Fuga in Egitto*,
1303-1305 ca., Padova,
Cappella degli Scrovegni

A Natale regalatevi un libro!

Prof.ssa **Nadia Scappini**

Ne ho letti parecchi in questo periodo, di narrativa e di poesia. Alcuni hanno lasciato il segno, altri no.

Tra i primi mi permetto di selezionarne almeno due, nei due diversi generi, così non facciamo torto né ai poeti, né ai prosatori. Le ragioni e un piccolo commento lo trovate di seguito.

BRUNO CANTARINI, *Ritorni e partenze*, Itaca 2011

Di solito prima di iniziarme la lettura, mi piace tenere tra le mani i libri scelti, ma ancor più quelli avuti in dono, per un primo approccio con un amico potenziale.

E se ad un amico in carne ed ossa stringo la mano in un gesto di confidenza, con un'opera cerco il contatto attraverso le pagine, sfogliandole, odorandole, misurandone lo spessore, cogliendone persino il fruscio, le sfumature del bianco...

Ad essa dovrò decidere in che misura affidare il mio tempo, il mio vissuto, le aspettative, magari il mio stato d'animo e quello di salute. Da tutto ciò dipenderà infatti l'esito del nostro incontro, lo stare più o meno bene insieme, il nostro scoprirci e fidarci per imbastire una relazione che conti, se ne varrà la pena. Quando il libro è di poesia, poi, il rituale di approccio si fa ancora più delicato: alta è la posta in gioco, la confidenza potrebbe farsi intimità.

Di certo, comunque, aprendo un libro, raramente indugio sulla prefazione, che preferisco riservare come ultimo atto. Ciò che non è avvenuto per il libro di Bruno Cantarini che mi ha chiamata fin dalla prima pagina con voce pacata



e suadente e ad essa mi sono affidata pensandola una nota dell'autore.

Così non era. Forse il titolo ("Prima del viaggio") e l'incipit hanno contribuito all'equivoco, ma di sicuro Gilberto Santini con la sua apertura discreta e illuminata, quanto acuta e illuminante, ha subito sposato il cuore della relazione, tema dell'opera, – che dà senso alla nostra umanità – quando afferma che "c'è qualcuno che mi aspetta, per meglio conoscere me stesso e il mondo".

Un'apertura che mette a fuoco i punti cardinali e le direttrici della poesia di Cantarini che, già nella prima raccolta ("*Banchi diversi*" ed. Raffaelli, Rimini 2007) m'era parsa tutt'uno con la sua esistenza e non certo perché racconta, in modo delicato e struggente, dei suoi studenti, chiamati per nome uno per uno, con la loro creaturalità, la loro individualità, la loro unicità. Non certo perché, come in questa seconda prova "*Ritorni e partenze*", saltano fuori dalla pagina la famiglia, gli amici, i luoghi della memoria e del vissuto, ma perché essi si fanno spunto e occasione per entrare in relazione con il mondo e, dunque, con ciascuno di noi lettori suggerendo, purché lo vogliamo, un dialogo privilegiato.

Sta a ciascuno di accogliere l'invito, sposare una situazione, una consonanza affettiva, geografica, esistenziale o ideale o, semplicemente, porci in ascolto, affidarci alla voce del poeta entrando nella sua storia creaturale

e personale per accorgerci di avere respirato un'aria buona, di avere camminato a fianco di un amico che sa farsi "ponte per andar ovunque" così come l'abbraccio del padre s'era fatto ponte per lui bambino.

La sobrietà del raccontare si traduce nella sobrietà del verso, la commozione è contenuta dall'asciuttezza e dal ritmo mai debordante, dal lessico sorvegliato nel quale solo qua e là affiora una parola meno controllata...

E mi ha fatto pensare questo piccolo prezioso libro a una sorta di geografia dell'anima, della quale Cantarini ha ricercato con tenacia gli elementi, la trama sottesa.

Ha sofferto per trovarli, certo, ma ad un certo punto è scivolato "come l'acqua sopra un sasso, fino ai suoi fluidi contorni" (Josephine Hart) e s'è trovato a casa.

Suonavvi percussioni per trovare il ritmo della vita

*quando lui ti lasciò
rimase soltanto il controtempo folle del cuore*

*eri il loto spogliato dal gelo dell'inverno
che tremante offriva con braccia scarnie i suoi frutti*

d'oro

(da *Banchi diversi*)

*Mi fanno rabbia quei fichi lassù
gli unici maturi e irraggiungibili*

come quando ho fretta e tu fai sempre tardi

(da *Ritorni e partenze*)

MARIAPIA VELADIANO, *La vita accanto*, Einaudi, 2011

Ci sono persone strette dalla vita in un angolo. Persone convinte di non avere desideri solo perché pensano di non potersene concedere affatto o solo di minimi, appena quelli che entrano nella loro visuale e non urtano alcuno. Desideri così ridotti, anzi



Mirta De Simoni Lasta, *Profilo*, acrilico su tela, 2008

strizzati, da entrare in collisione con l'etimologia stessa della parola.

Desiderare: stare a guardare le stelle (sidera), aprire tutto il proprio essere alla contemplazione, dispiegare le proprie potenzialità di accoglimento, fare della totalità del proprio corpo grembo smisurato.

Così è Rebecca, la bimba-adolescente-giovanedonna protagonista de *“La vita accanto”* di Mariapia Veladiano. Una vita, la sua, condotta a margine, apparentemente passiva, dentro la quale però gradualmente, silenziosamente, a piccoli passi si farà attrice nello splendore di un riscatto e della restituzione di quel diritto ad esistere, e non solo ad essere, che fin dalla nascita le era stato negato.

Ma se ad una prima lettura, la distanza della madre e, in modo diverso, del padre, ci lasciano percepire i vuoti e il dolore della bimba privata, da un lato, dell'amore viscerale e dovuto dei suoi genitori, dall'altro, di quello necessario e formativo derivante dalle relazioni con l'esterno, quando si chiude il libro

ci si accorge – almeno così è stato per me – della ricchezza di rapporti di cui si è comunque impastata la vita di Rebecca.

Anche nella totale reclusione della prima infanzia dentro le mura domestiche e nella limitatezza di rapporti con il mondo del periodo successivo, sono proprio la sensibilità della bambina, la sua mitezza, il suo corpo sventurato trafitto dagli sguardi a farle germogliare intorno la comprensione e la tenerezza di persone segnate dalla vita, magari un po' originali, ma che troveranno in lei, nella sua docile bruttezza, nel suo connaturato e mai esibito talento musicale, la molla per dare il meglio di sé.

Prendiamo Maddalena, la Tata che *la ama con la forza di un bisogno* e le insegna a fare i dolci e a dire le preghiere; zia Erminia bellissima *con la risata che scoppiava come una festa* e il dono raro di far sentire importanti le persone che aveva davanti; la mamma di Lucilla che la accoglie in casa con le mani infarinata e un tenerissimo *entra, cara, entra tesoro*; la maestra Albertina, i cui occhi *non scappavano e nemmeno indagavano curiosi tra le pieghe dei miei lineamenti*; il maestro De Lellis che, serrandole la mano nella sua, le consegna *la promessa inattesa di una presenza che sarebbe durata*; la mamma del maestro, elegante e misteriosa nel suo isolamento che si nutre di musica, che lentamente dispiega la sua sofferta sapienza culminante nell'affermazione che *si sta sulla terra tre giorni appena e li si passa a edificare un inferno l'uno all'altro con queste storie dell'aspetto e dell'apparenza*. O prendiamo, ancora, i due momenti tipici della conversazione tra Rebecca e l'amica Lucilla, ritrovata adulta ma sempre coltivata nell'affetto anche a distanza. Dice di lei Rebecca *penso che mi chiama Rebecca come la maestra Albertina e come la signora De Lellis* (sentirsi chiamati per nome, e in un certo modo, significa essere riconosciuti nel proprio volto, nella propria identità!) e, più avanti, in risposta a Lucilla che supponeva odiasse suo padre per i torti subiti: *No. L'odio è un sentimento che non so. L'odio è per chi non capisce*.

Sono perle di saggezza, queste, come

tante altre messe lì tra le righe con apparente noncuranza, ma ugualmente luminose. Qualche esempio: *La vita la si deve prendere all'ingrosso altrimenti se ci fai troppo le pulci non si salva nessuno; A suonare bene sono bravi in tanti, l'importante è trovare la propria musica dentro; La compassione è come il pesce: il terzo giorno marcisce; I morti sono come le scarpe, a ciascuno i suoi, sennò fanno troppo male*.

A me pare, insomma, che questo sia uno dei libri da conservare nell'attuale marea di storie, anche avvincenti e ben scritte ma che, dopo che se n'è sfogliata l'ultima pagina, lasciano l'amaro in bocca, come un riflesso dei tempi. A un libro si deve chiedere qualcosa di più: che insegni a leggere dentro la vita, che ci faccia sentire compagni di viaggio dei personaggi ai quali imprestiamo un po' della nostra anima insieme al nostro tempo. E che anche il più piccolo di loro ci restituisca qualcosa della sapienza che ha maturato nel suo percorso esistenziale. È chiedere troppo?

Le narrazioni passano, la letteratura resta.

Il libro di Mariapia Veladiano è letteratura.



Mirta De Simoni Lasta, *Interni*, acrilico su tela, 2004

Lo "sportello del volontariato" presso l'atrio dell'Ospedale S. Chiara di Trento

Dott. Adriano Passerini, Responsabile Relazioni Esterne, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento

Lo sportello del volontariato, iniziativa promossa dal Servizio Relazioni Esterne ed Interne dell'Apss, nasce con l'obiettivo di promuovere e dare visibilità alle associazioni di volontariato che esercitano sul nostro territorio.

Grazie allo "sportello" le associazioni avranno la possibilità di essere presenti all'interno dell'ospedale e offrire il loro aiuto a chiunque lo richieda. L'importanza dell'attività del volontariato in campo sanitario è sempre più evidente; il cittadino può trovare nei volontari un sostegno solidale e anche informazioni e suggerimenti utili per rispondere meglio ai propri bisogni. Non bisogna mai sottovalutare quanto può essere importante per una persona avere l'occasione di parlare, essere ascoltato e trovare incoraggiamento e sostegno soprattutto se ciò avviene con persone che hanno già vissuto le stesse situazioni di difficoltà e quindi possono capire meglio i bisogni dell'altro.

Lo sportello del volontariato, che è aperto dal 7 novembre 2011 nell'atrio dell'Ospedale S. Chiara di Trento, è anche un'occasione per incentivare una più stretta collaborazione tra l'Azienda sanitaria e associazioni di volontariato. Per organizzare lo sportello in maniera efficiente e garantire la presenza del maggior numero di associazioni, è stato programmato un calendario nel quale sono indicati i giorni in cui sarà possibile trovare le associazioni che hanno aderito al progetto. Questo calendario sarà consultabile dal pubblico, per dare la possibilità ai cittadini interessati di conoscere le date, gli orari e i recapiti dell'associazione che cercano.

Per ogni informazione è disponibile il Servizio Relazioni Interne ed Esterne - 0461 904971
e-mail: adriano.passerini@apss.tn.it

Malattie reumatiche a Besenello

Si svolta il 15 ottobre 2011, presso il circolo Anziani di Besenello, un'iniziativa informativa dedicata alle malattie reumatiche, illustrate dal dott. Giuseppe Paolazzi. Il relatore si è soffermato in particolare sulle differenze tra patologie degenerative e patologie infiammatorie, spiegandone le cause, i segni e sintomi e le terapie oggi disponibili. Il dott. Paolazzi ha focalizzato l'attenzione soprattutto su artrosi e artrite rispondendo alle domande del folto pubblico presente.

In chiusura la dott.ssa Marchionne ha presentato le attività e i servizi di varia natura offerti da ATMAR alle persone affette da malattie reumatiche, ed ha colto l'occasione per annunciare l'uscita del terzo Quaderno ATMAR sulle malattie reumatiche dedicato all'Osteoporosi che darà l'avvio ad una campagna informativa dell'ATMAR su questa patologia.

Osteoporosi a Trento

A cura del Circolo Anziani del rione Bolghera, si è svolto il 19 ottobre 2011 un incontro con il dott. Roberto Bortolotti sul tema dell'osteoporosi. La conferenza, molto partecipata, ha consentito al pubblico presente di capire le cause e le possibilità di prevenzione e cura di una malattia molto diffusa anche in Trentino. Il relatore ha sottolineato come questa sia una patologia cronica ad alto impatto socio-sanitario, in cui la prevenzione è legata anche alla conoscenza della malattia stessa, degli stili di vita utili a prevenirla, dell'insorgenza e delle terapie per curarla. Molte le domande da parte del pubblico cui il dott. Bortolotti ha dato risposte chiare ed esaurienti.

La segretaria dell'ATMAR Lidia Torboli ha poi illustrato le finalità e le diverse attività promosse dall'Associazione, soffermandosi soprattutto sullo Sportello d'Ascolto e sui corsi attivati a sostegno delle persone malate.

ASSISTENZA LEGALE

Tra i servizi attivati dall'ATMAR in favore dei propri soci figura anche l'assistenza legale. Collabora con la nostra Associazione uno Studio Legale di Trento, cui tutti gli iscritti potranno rivolgersi, tramite nostro, per consulenza ed assistenza legale in materia di diritti assistenziali e previdenziali, conseguenza delle patologie reumatiche.

Ottobre – Dicembre 2011

4 ottobre 2011, ore 11: Trento, sede ATMAR, trasmissione televisiva *L'albero della Vita* di Telepace dedicata ad ATMAR, Giorgia Vitti conduttrice, Annamaria Marchionne, Lidia Torboli e Loredana Fiamozzi

5 ottobre 2011, ore 21: TCA, partecipazione alla trasmissione televisiva *Meeting* dott.ssa Vittoria Agostini, conduttrice, dott. Giuseppe Paolazzi e dott.ssa Annamaria Marchionne

8 ottobre 2011, ore 9-16: Trento, Grand Hotel Trento: Convegno Interregionale Reuma Day 2001- Arcipelago connettiviti

15 ottobre 2011, ore 15: Besenello, Circolo Anziani: Conferenza del dott. Giuseppe Paolazzi sulle malattie reumatiche; presentazione delle attività ATMAR della presidente Annamaria Marchionne

19 ottobre 2011, ore 15.30: Trento, Circolo Anziani Bolghera, conferenza del dott. Roberto Bortolotti sull'Osteoporosi; presentazione delle attività ATMAR della segretaria ATMAR Lidia Torboli

5 novembre 2011: Mezzocorona, Palarotari, "Fatti di Volontariato", giornata di riflessione organizzata dalla Provincia autonoma di Trento e dal CSV di Trento; intervento della dott.ssa Marchionne: Il ruolo del volontariato nella promozione della salute

15 novembre 2011, ore 14-16.30: Trento, atrio Ospedale S. Chiara: Sportello Volontariato

ALTRE ATTIVITÀ E CORSI PROMOSSI DA ATMAR

SPORTELLO D'ASCOLTO:
martedì 10-12; giovedì 17-19

PROGETTO ZEFIRO:
percorsi di sostegno psicologico a cura della dott.ssa **Mara Marchesoni** e corsi di educazione al movimento a cura della fisioterapista dott.ssa **Paola Martinelli**

GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO:
il primo lunedì del mese dalle 15 alle 17

29 novembre 2011, ore 17.30: Trento, Sala Rosa Palazzo Regione: presentazione Quaderno ATMAR 3 *Osteoporosi: domande e risposte*; relatori: dott. Roberto Bortolotti, dott. Giuseppe Paolazzi, dott.ssa Annamaria Marchionne

5 dicembre 2011, ore 9-13; 14-16.30: Trento, atrio Ospedale S. Chiara: Sportello Volontariato

15 dicembre 2011, ore 17: Trento, sede ATMAR, tradizionale scambio di auguri

NOVITÀ 2012

Da gennaio 2012, presso la sede ATMAR, si svolgeranno incontri con specialisti per affrontare temi diversi legati alle malattie reumatiche secondo il seguente calendario.

Lunedì 16 gennaio 2012, ore 17: Osteoporosi: domande e risposte, incontro con il reumatologo

Lunedì 13 febbraio 2012, ore 17: Fibromialgia: capire e curare il dolore, incontro con lo psicologo e il reumatologo

Lunedì 5 marzo 2012, ore 17: Malattie reumatiche e menopausa, incontro con la reumatologa e la ginecologa

Lunedì 2 aprile 2012, ore 17: Malattie reumatiche e dieta, incontro con il dietologo

Lunedì 7 maggio 2012, ore 17: Malattie reumatiche e riabilitazione, incontro con il fisiatra

Per saperne di più e iscriversi ai corsi telefonare

**ad ATMAR: tel e fax 0461 260310
cell. 3483268464**

**dal lunedì al venerdì
dalle 14 alle 19.**

5 per mille**SOSTIENI ANCHE TU I PROGETTI E L'ATTIVITÀ DELL'ATMAR PER I MALATI REUMATICI**

Il tuo **5 per mille** all'Associazione Trentina Malati Reumatici – ATMAR significa consentirci di migliorare e ampliare le iniziative promosse sul piano informativo, assistenziale e di tutela dei diritti dei malati reumatici. **Ricorda che destinare il 5 per mille a un'Associazione come ATMAR** è una scelta soggettiva, che non incide sul tuo reddito, in quanto quota delle imposte comunque dovute e non è alternativa all'8 per mille. Puoi decidere di destinare il 5 per mille utilizzando i seguenti modelli di dichiarazione: modello CUD, 730 e UNICO. **Per destinare il 5 per mille all'ATMAR, firma nella casella "ONLUS" e scrivi il nostro codice fiscale: 96043200227**

Grazie del Tuo sostegno!

Come iscriversi:

È possibile iscriversi all'ATMAR (Codice fiscale ATMAR 96043200227) **versando la quota** associativa annuale di 16,00 euro **direttamente** presso la sede ATMAR di Trento, **oppure sul conto corrente** presso: Cassa Rurale di Trento, via Belenzani 4 (Codice IBAN: IT76 N083 0401 8070 0000 7322 665) o attraverso il **Conto Corrente Postale n. 1913479 intestato a ATMAR**

