

L'associazione **Nel mondo** della sanità

Oltre il dolore, per ritrovare il sorriso

Aiuto a chi soffre. Alomar, l'associazione lombarda malati reumatici, ha una sede operativa anche sul Lario «L'impatto con la malattia è difficile, ma oggi ci sono tante possibilità per aiutare le persone in difficoltà»

FRANCESCA GUIDO

La diagnosi di malattia reumatica può essere un momento di smarrimento per chi la riceve. Alomar, associazione lombarda malati reumatici, da anni si occupa di aiutare pazienti e famiglie con iniziative di informazione, ascolto, coinvolgimento e sensibilizzazione. Sul territorio lombardo sono 1300 gli associati di cui 140 nel comasco.

Un dolore che insorge all'improvviso, una difficoltà di movimento, la paura e lo smarrimento. Sono soltanto alcuni dei ricordi che emergono dai racconti di chi vive una malattia reumatologica.

Grazie alle nuove terapie a disposizione in molti casi la qualità di vita è migliorata, ma questo non vuol dire che non ci siano alti e bassi, momenti di sconforto o il dolore e le difficoltà.

I servizi dell'associazione

Alomar per questi pazienti si è rivelato un importante supporto, ecco perché molti di loro hanno poi deciso di essere attivi all'interno dell'associazione. La onlus è parte di Anmar (Associazione Nazionale Malati Reumatici) e sono otto le sezioni territoriali in Lombardia: Como, Milano, Bergamo, Leignano, Mantova, Varese, Sondrio e Valcamonica. A Como la sede è a Erba nella Rsa Ca' Prina.

Tra i pazienti oggi volontari Angelo Rossini, referente per la sezione di Como, che cinque anni fa ha ricevuto una diagnosi di artrite reumatoide. Si tratta di una malattia infiammatoria cronica delle articolazioni. Se non adeguatamente trattata può portare al progressivo danneggiamento dell'articolazione stessa. I sintomi per lui sono comparsi nelle articolazioni della mano.

«La diagnosi per me è arrivata subito - racconta - e questo mi ha permesso di iniziare presto le terapie. Oggi esistono dei farmaci biologici che consentono di contrastare l'avanzamento della malattia. Io stesso sono migliorato, ma non nego che

l'impatto con la malattia è stato ed è difficile». I volontari dell'associazione, oltre a partecipare alle iniziative promosse, sono loro stessi un riferimento per i nuovi arrivati così come parte attiva nella raccolta fondi, come in occasione delle "Giornate del Giacinto Blu" e altri eventi.

«Il Covid ha interrotto le nostre attività in presenza - aggiunge - per alcune abbiamo proseguito online. Siamo rimasti sempre in contatto ma la speranza è di ritrovarsi in presenza presto».

Se per Angelo la diagnosi è arrivata in tempi brevi, diverso il percorso di Maria Grazia Giannone, che a seguito dei primi sintomi ha avuto prima una diagnosi di sindrome da stanchezza cronica e solo successivamente di artrite reumatoide. «La malattia si è presentata in maniera importante, avevo forti dolori - racconta Maria Grazia - all'epoca ero una libera professionista e mia figlia era molto giovane. I sintomi, le difficoltà e le paure, inevitabilmente, hanno avuto conseguenze anche dal punto di vista psicologico».

Un aiuto anche per i giovani

La famiglia, come confermato dai racconti di chi vive la malattia, è un importante riferimento, così come il personale sanitario e l'associazione. Non sempre però il malato si sente compreso e gli incontri con gli esperti della onlus sono rivolti anche a questo aspetto. «Ho trovato Alomar su internet - aggiunge Maria Grazia - è importante avere un riferimento che possa aiutarti su più fronti».

L'associazione ha anche uno spazio dedicato ai giovani dai 18 ai 30 anni, denominato Asteroidi, che per i ragazzi è un punto di confronto importante, come racconta il Nicolas Redaelli. Lui ha trent'anni e soffre di spondilite anchilosante che colpisce prevalentemente la colonna vertebrale e il bacino.

«I primi sintomi sono arrivati a 17 anni - racconta - ricordo che una mattina mi sono sve-



Silvia Ostuzzi, responsabile progetti dell'associazione Alomar



Maria Grazia Giannone, da paziente a volontaria dell'associazione



Angelo Rossini



Nicolas Redaelli

gliato e non riuscivo più ad alzarmi dal letto. In quel periodo è stata davvero dura, il mio sogno era di intraprendere la carriera militare. Un sogno infranto».

Nicolas però non si è dato per vinto, c'è voluto tempo per la diagnosi, così come per ricostruire un futuro professionale diverso, ma la forza di volontà e la costanza gli hanno permesso anche di riprendere alcune sue passioni e tra queste l'alpinismo.

«Non è sempre facile far capire ai miei coetanei cos'è la mia malattia e come ci si sente - conclude il giovane - ecco perché per me è stato importante incontrare gli altri giovani di Alomar. Tra gli obiettivi c'è quello di far capire a chi ha la nostra età com'è la vita da malattie croniche».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dare un nome alla malattia

Supporto psicologico a tutti I gruppi di aiuto comaschi

Fin dal momento della diagnosi il supporto psicologico è fondamentale. Dare un nome a ciò che si prova, porta con sé anche la sensazione di sentirsi finalmente "autorizzati" a stare male. Alomar propone gruppi di ascolto condiviso: «Le persone costruiscono tra loro uno spazio di relazione dove lo sguardo dell'altro diventa qualcosa di positivo e accogliente su di sé - spiega Roberta Sala, psicologa e coordinatrice dei gruppi nel Comasco - bisogna tenere presente che si tratta di malattie croniche che influiscono su tante aree della vita, queste persone devono

riprogettare la propria quotidianità anche in funzione della malattia». Nell'attesa di una diagnosi si può aver vissuto situazioni invalidanti. «Pensiamo cosa può voler dire - conclude Sala - essersi sentiti sempre deboli all'interno di un contesto socio-culturale in cui stanchezza e debolezza non sono un valore, anzi, minano la stima sociale e anche l'autostima». Attivo anche il servizio di supporto psicologico "Ti ascolto" dedicato ai giovani tra i 18 e i 35 anni. In questi anni sono tanti i progetti nati, come quelli per promuovere il benessere psico fisico (yoga,

mindfulness, ecc) e di comunicazione. Silvia Ostuzzi, responsabile dei progetti, si è avvicinata al terzo settore come volontaria e una volta comprese le potenzialità ci si è dedicata come professionista. «Oggi i pazienti sono persone sempre più informate e il loro desiderio è di essere sempre più consapevoli - racconta - quindi la comunicazione è prioritaria. L'associazione lavora in rete per creare una sinergia tra pazienti, medici, famiglie, enti e tutto ciò che ruota attorno al mondo delle malattie reumatiche». Tra i progetti anche il contrasto alle fake news e una rivista semestrale che raccoglie informazioni e testimonianze. Per informazioni sull'associazione e su come sostenerla: www.alomar.it. F.Gul.

«Serve la diagnosi precoce E ci sono numerose terapie»

La dottoressa

Giuseppina Alfieri
reumatologa del Sant'Anna
«La sensibilità per fortuna è molto aumentata»

Le patologie reumatologiche sono malattie che colpiscono le articolazioni, le ossa, i muscoli e in alcuni casi coinvolgono anche organi interni e la cute. A volte possono essere altamente invalidanti.

Si stima che circa l'8% della popolazione italiana ne sia affetta. La Reumatologia del Sant'Anna è centro di riferimento nel comasco.

Le patologie reumatologiche vengono suddivise in quattro categorie: malattie degenerative, malattie infiammatorie, malattie autoimmuni sistemiche e malattie dismetaboliche. Tra le più conosciute ci sono l'artrosi, l'artrite reumatoide, le

spondilo-enteseoartriti, la spondilite anchilosante, la gotta, l'osteoporosi e le connettiviti.

«Oggi sono numerose le terapie disponibili - spiega Giuseppina Alfieri, responsabile della Reumatologia del Sant'Anna - ma la diagnosi precoce resta fondamentale per contrastare i sintomi e la progressione invalidante di alcune di queste patologie. Fortunatamente, negli ultimi anni,

è aumentata la sensibilità nei confronti di queste patologie». Il medico di medicina generale, che è il primo interlocutore cui si rivolgono i pazienti, è in grado di intercettare i sintomi indicativi di malattia che necessitano di un inquadramento specialistico, consentendo così una diagnosi e un trattamento tempestivo. L'ospedale Sant'Anna è in grado di fornire tutti gli strumenti di diagnosi e cura. L'attività del servizio di reumatologia si articola in tre ambiti: ambulatoriale, day hospital e reparto di degenza (nell'ambito del reparto di Medicina).

«Per molte patologie reumatologiche, il sintomo che

conduce il paziente dal medico è il dolore - aggiunge Alfieri - Nel caso delle patologie infiammatorie, come le artriti, il dolore compare a riposo, spesso risveglia il paziente di notte e si associa a rigidità mattutina, anche prolungata e a impotenza funzionale con importante impatto sulla qualità di vita dei pazienti. Le patologie infiammatorie possono colpire persone di qualsiasi età, sin dall'infanzia. Il dolore, a qualsiasi età, non va sottovalutato. Va invece interpretato, indagato e trattato».

Oggi esistono molti farmaci per la cura delle patologie infiammatorie e autoimmuni. Negli ultimi venti anni il

bagaglio terapeutico per il trattamento delle artriti si è arricchito con nuove categorie di farmaci: biotecnologici e farmaci in grado di penetrare nelle cellule riducendo la formazione delle proteine dell'infiammazione. Trattandosi, per lo più di malattie croniche, vi è la necessità di rivedere il paziente periodicamente. «Fondamentale anche l'attività fisica - conclude Alfieri - Il nuoto, ad esempio, è tra gli sport consigliati. E' importante che si mantenga un buon trofismo dei muscoli e delle ossa. L'attività fisica, ovviamente secondo le proprie possibilità, è sempre raccomandata».

F.Gul.