Ordino i seguenti articoli:



0	Reumatismi? Io?)	
	Opuscolo breve,	gratuito	(lt 005)

- Sempre in formaDépliant, gratuito (lt 1001)
- Combattere attivamente i dolori reumatici Libro, CHF 25.00* (lt 470)
- Rivista forumR
 Copia di prova, gratuita (CH 304)
- Una buona azione che resta.
 Una guida al testamento, gratuita (It 009)
- Mezzi ausiliari
 Catalogo, gratuito (lt 003)
- Apribottiglie Pet Boy CHF 13.80* (n. art. 6301)
- Pinza per lavori domestici CHF 32.60* (n. art. 5403)
- Altri articoli

- Desidero sostenere le attività della Lega svizzera contro il reumatismo. Vi prego di inviarmi ulteriori informazioni.
- Vorrei iscrivermi alla Lega contro il reumatismo.
 Vi prego di contattarmi.

Numero telefonico

E-mail

Consulenza, movimento, supporto: sosteniamo i malati reumatici nella vita quotidiana.

Lega svizzera contro il reumatismo Tel. 044 487 40 00 info@rheumaliga.ch www.reumatismo.ch





^{*} escl. spese di spedizione



Artrite, artrosi, osteoporosi, dolori alla schiena e reumatismi delle parti molli sono le patologie reumatiche più frequenti.

Esistono 200 diversi quadri clinici reumatici che interessano schiena, articolazioni, ossa, muscoli, tendini e legamenti.

Forniamo informazioni sulle malattie reumatiche, mezzi ausiliari per la vita quotidiana e proposte per il movimento nella Sua regione:

Lega svizzera contro il reumatismo Tel. 044 487 40 00 · info@rheumaliga.ch www.reumatismo.ch



Dona ora con Scansiona il codice QR con l'app TWINT Conferma importo e



Redazione e Direzione del progetto My To-Siegrist, Siegristo GmbH, Muttenz André Siegrist, Siegristo GmbH, Muttenz Marianne Stäger, Lega svizzera contro il reumatismo

© by Lega svizzera contro il reumatismo, 1^a edizione 2020



Lega svizzera contro il reumatismo Josefstrasse 92 8005 Zurigo

NPA / Località



Cognome

2	Introduzione		
4	Aspetti medici		
5	Cos'è l'artrite reumatoide?		
10	Quali sono le cause dell'artrite reumatoide?		
12	Come si pone la diagnosi?		
14	Qual è il trattamento farmacologico?		
23	Quando è necessario un intervento?		
23	Qual è la prognosi dell'artrite reumatoide?		
25	La gestione dell'artrite reumatoide		
26	Finalmente una diagnosi		
29	La relazione tra medico e paziente		
31	Tenere un diario della propria malattia		
33	L'ambiente privato		
35	L'ambiente professionale		
39	Artrite reumatoide e desiderio di figli		
41	Terapie complementari		
42	Ergoterapia e mezzi ausiliari		
44	Fisioterapia e movimento		
46	Alimentazione		
49	Medicina complementare		
51	Salute orale		
52	Aspetti psicologici		
55	Contatti utili		
58	Associazione svizzera dei poliartritici		
60	Lega svizzera contro il reumatismo		

Introduzione

Gentile lettrice, gentile lettore

Ha delle domande sull'artrite reumatoide? L'AR è stata diagnosticata a Lei o a un Suo congiunto? Può darsi che si trovi nella mia stessa situazione di 20 anni fa.

Chi ha appena ricevuto questa diagnosi viene catapultato in un turbine di emozioni e informazioni. In questa prima fase è normale sentirsi sottosopra e non riuscire a valutare chiaramente le conseguenze della diagnosi. Leggere questo opuscolo può aiutare a mettere ordine nei propri pensieri. Dopo la conferma della diagnosi è importante trovare la reumatologa o il reumatologo adatto alle proprie esigenze con cui concordare una buona terapia di base. Allo stesso tempo è importante prendersi il tempo necessario per elabo-

^{*} In questo opuscolo viene anche utilizzata l'abbreviazione AR, che si riferisce al termine «artrite reumatoide».

rare e accettare la diagnosi. Non appena ci si sente pronti si possono esplorare le numerose terapie complementari disponibili e le possibilità per il miglioramento della vita quotidiana. Naturalmente, questo è anche il momento giusto per pensare alla pianificazione del futuro a medio e lungo termine.

Il presente opuscolo funge da aiuto all'orientamento e offre una visuale accurata sul tema dell'artrite reumatoide. Inoltre, vogliamo anche sottolineare l'importanza di un atteggiamento fiducioso e autodeterminato nei confronti di questa malattia. La diagnosi di AR va presa seriamente. Allo stesso tempo, però non bisogna farsi intimidire o abbattere da questa malattia. Al contrario, più si è determinati e precoci nel fare la diagnosi, maggiori sono le possibilità di un decorso favorevole e di un'alta qualità di vita.

Con i migliori auguri, My To-Siegrist

Convive con l'artrite reumatoide da 20 anni, ha tre figli e lavora



Aspetti medici

Il termine «reumatismo», originario del greco antico, significa «flusso» o «scorrimento» e indica la tendenza dei sintomi reumatici, in particolare del dolore, a interessare diverse aree del corpo durante il decorso della malattia.

Le malattie reumatiche attaccano prevalentemente il tessuto connettivo e di sostegno dell'apparato locomotore, ovvero le ossa, le articolazioni e i tessuti molli (muscoli, tendini, borse sinoviali, ecc.). Di rado sono coinvolti anche altri organi. Si distingue tra più di 200 forme di malattie reumatiche. I disturbi reumatici possono essere causati da sforzi eccessivi (per es. i reumatismi extra-articolari, come il gomito del tennista), fenomeni degenerativi (ad. es. l'artrosi), agenti patogeni (ad. es. la borreliosi) o anche da disturbi metabolici (ad. es. la gotta). Le malattie reumatiche possono avere un carattere ereditario o derivare da una

disfunzione del sistema immunitario. Spesso la causa precisa di una malattia reumatica resta non chiara. Il ramo della medicina che si occupa delle malattie reumatiche è la reumatologia.

Cos'è l'artrite reumatoide?

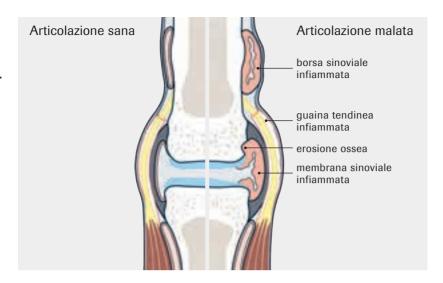
L'artrite reumatoide, abbreviata in AR, è un quadro clinico definito dal punto di vista medico, noto fin dall'antichità e già descritto dal medico greco Ippocrate circa 400 anni prima di Cristo. L'artrite reumatoide non è un fenomeno raro: si tratta infatti della patologia articolare infiammatoria più diffusa. In Svizzera questa malattia colpisce circa l'1 % della popolazione, ovvero 85 000 persone.

Una malattia cronica con buone possibilità di trattamento

L'artrite reumatoide è una malattia cronica: questo significa che non regredisce spontaneamente. Tuttavia, le buone opzioni terapeutiche disponibili al giorno d'oggi permettono alle persone colpite di mantenere un elevato livello di qualità di vita e di autonomia.



Reumatismi? lo? Un aiuto all'orientamento (lt 005) www.rheumaliga-shop.ch



Le parti più colpite sono le articolazioni basali ed interfalangee prossimali delle dita di mani e piedi; sono colpite spesso anche le articolazioni più grandi, come il gomito, le spalle, le ginocchia e le anche. L'infiammazione può interessare anche la prima articolazione vertebrale, tra cranio e prima vertebra cervicale, le articolazioni mascello-mandibolari, le articolazioni laringee (raucedine) oppure gli organi, come la sclera degli occhi, la pleura o il pericardio. Se non trattata, l'infiammazione costante delle articolazioni causa dolori cronici e un aumento progressivo dei danni a carico delle cartilagini, dei tendini e, infine, anche delle ossa. Oltre alla perdita di forza e mobilità si verifica anche la deformazione delle articolazioni.

Disturbi per lo più bilaterali

Le donne sono colpite dall'artrite reumatoide tre volte più spesso rispetto agli uomini. In genere la malattia esordisce tra i 30 e i 60 anni con episodi di gonfiore articolare e con dolori associati ad una marcata rigidità articolare al mattino. La rigidità mattutina diminuisce dopo almeno 30 minuti,



Cos'è una ricaduta?

Le terapie odierne spesso sono in grado di eliminare i sintomi dell'AR per lunghi periodi. La malattia però può ripresentarsi all'improvviso. Il termine «ricaduta» indica proprio questo improvviso rinvigorimento dell'AR e dei suoi disturbi tipici. Una ricaduta può durare per giorni o settimane.

I segni di una ricaduta sono:

- articolazioni gonfie, rigide e particolarmente dolorose
- marcata sensazione di malessere simile all'influenza
- aumento della temperatura
- secchezza delle mucose
- forte stanchezza
- disturbi del sonno

Nel corso di una ricaduta le persone con AR hanno bisogno di più tempo del solito prima di riuscire a muovere le articolazioni al mattino, ovvero fino a due ore. Si verifica una marcata perdita di forza soprattutto a carico delle mani e delle dita.

È necessario esaminare le possibili cause scatenanti

Lo stress, gli sforzi eccessivi o un'altra malattia, come un'infezione, possono provocare una ricaduta. Potrebbe essere necessario verificare l'assunzione dei medicamenti (regolarità, ora, possibili interazioni con altri medicamenti, ecc.) o cambiare il medicamento scelto.

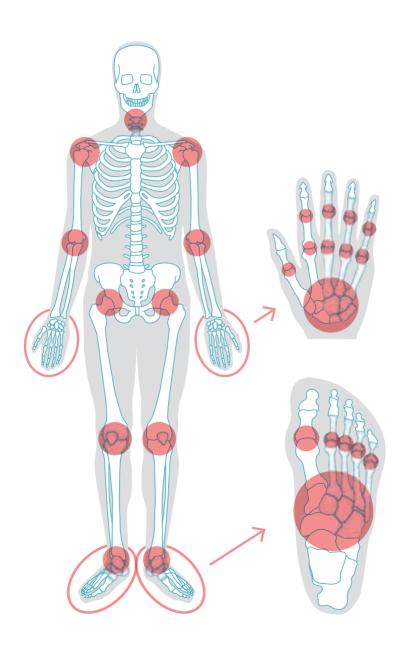
Rivolgersi a un medico

Nel corso di una ricaduta, l'attività infiammatoria dell'AR aumenta sensibilmente. Le persone colpite devono rivolgersi tempestivamente al proprio medico per contrastare il prima possibile i disturbi ed evitare ulteriori danni articolari. Anche gli esercizi di movimento, gli antidolorifici e le applicazioni di caldo e freddo possono apportare un ulteriore sollievo.

Accettare aiuto

Non accettare aiuto durante una ricaduta è un errore. Bisogna cercare di dormire molto, stabilire le proprie priorità e distribuire gli impegni maggiori nell'arco della giornata o della settimana.

spesso però perdura per diverse ore. Il dolore alle articolazioni si accompagna a una sensazione di tensione e calore. In genere i disturbi sono presenti simmetricamente, ovvero con una distribuzione omogenea su entrambi i lati del corpo.



Quali sono le cause dell'artrite reumatoide?

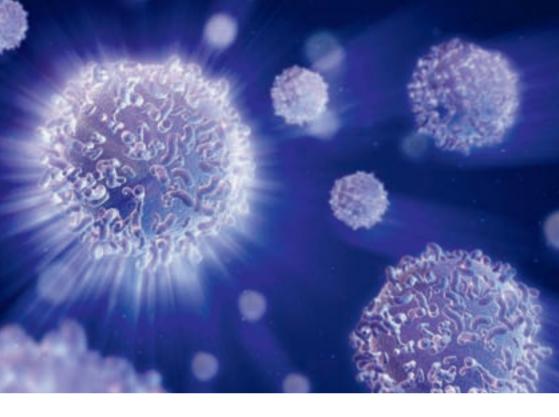
Le cause e l'insorgenza dell'artrite reumatoide non sono ancora del tutto chiare e sono oggetto di controversi dibattiti nella comunità scientifica. È opinione diffusa che l'artrite reumatoide sia in primo luogo una disfunzione del sistema immunitario e che venga influenzata da numerosi fattori.

Cos'è una malattia autoimmune?

Ogni persona ha un sistema immunitario, responsabile della difesa dell'organismo da cellule e sostanze nocive. Queste cellule e sostanze nocive possono originarsi dalle cellule dell'organismo, come nel caso del cancro, o provenire dall'esterno, per esempio in presenza di un'infezione. Le cellule principali del sistema immunitario sono i globuli bianchi, il cui compito è distinguere tra le cellule interne (endogene) ed esterne con funzioni utili dalle cellule nocive. Le cellule nocive vengono eliminate tramite le infiammazioni. Si parla di autoimmunità quando i globuli bianchi non si limitano a infiammare i tessuti colpiti dagli agenti patogeni ma attaccano per errore anche i tessuti sani. Nel caso dell'artrite reumatoide, le cellule immunitarie dell'organismo infiammano erroneamente prevalentemente i tessuti sani delle articolazioni.

Rischio di malattie multiple

Una malattia autoimmune come l'artrite reumatoide può associarsi ad altre patologie. Rispetto alle persone sane, chi soffre di AR ha un rischio maggiore del 48% di sviluppare una malattia cardiocircolatoria. Questo aspetto va tenuto in considerazione nel trattamento della malattia di base (Fisioterapia e movimento, v. pag. 44). Se una persona è affetta da due o più patologie contemporaneamente si parla di multimorbilità o malattie multiple.



Possibili fattori

I fattori che hanno un certo impatto sull'insorgere della malattia includono ereditarietà, infezioni pregresse, fattori ambientali, ormoni e alimentazione. Attualmente sono note più di 20 mutazioni genetiche che favoriscono l'insorgenza di questa patologia, senza esserne però l'unica causa. Inoltre, la riduzione della frequenza e della gravità delle ricadute durante la gravidanza fa pensare che anche i fattori ormonali svolgano un ruolo nel caso dell'artrite reumatoide. L'artrite reumatoide è spesso anche associata a determinate composizioni dei batteri intestinali, che sono influenzabili anche attraverso l'alimentazione.

Come si pone la diagnosi?

La diagnosi di artrite reumatoide richiede una certa esperienza. Non può essere posta solo sulla base di singoli esami del sangue o di radiografie. È necessaria la presenza contemporanea dei disturbi tipici (sintomi) e di determinati referti reumatologici. È importante arrivare velocemente a una diagnosi certa perché i danni alle articolazioni possono progredire molto rapidamente.

Anamnesi

L'anamnesi consiste in una serie sistematica di domande che il medico pone a una persona sul suo stato di salute. L'anamnesi costituisce la base per la formulazione della diagnosi di una patologia. Il medico non ha solo bisogno di una descrizione precisa dei sintomi presenti. È anche importante comunicare in che modo i disturbi si ripercuotono sulla vita quotidiana della persona colpita, se ci sono infezioni precedenti, se i disturbi variano a seconda dell'ora o se i dolori peggiorano a riposo o con il movimento.

In caso di sospetta artrite reumatoide il medico si informerà anche sulla presenza dei tipici disturbi concomitanti, come febbre, stanchezza, rigidità articolare al mattino, cambiamenti di peso e secchezza oculare, orale o nasale. Per la diagnosi è anche importante conoscere le patologie pregresse del paziente e dei familiari.

Esame clinico

Nel corso dell'esame clinico si cercano, oltre ai tipici segni delle infiammazioni articolari, anche altri indizi che riconducano i disturbi ad altre cause. In più dell'80% dei casi una reumatologa o un reumatologo con esperienza è già in grado di formulare una diagnosi dopo questo esame.





Sopra: articolazione metacarpofalangea sana in una radiografia (sinistra) ed ecografia (destra).

Sotto: articolazione metacarpofalangea colpita da AR in una radiografia (sinistra) ed ecografia (destra).

Esami complementari

In seguito, in genere la diagnosi viene verificata sulla base di esami di laboratorio, ecografie o radiografie. Tali esami hanno il fine di escludere altre patologie e valutare meglio la gravità e il probabile decorso dell'artrite reumatoide.

La presenza nell'emocromo di valori infiammatori elevati, del tipico fattore reumatoide e degli autoanticorpi (anticorpi anti-CCP) indica un'elevata attività della malattia (ricaduta) e possibilmente un decorso con una prognosi peggiore. L'ecografia è volta a individuare l'ispessimento della membrana sinoviale, l'aumento del liquido sinoviale e dell'irrorazione sanguigna nell'articolazione nonché piccoli danni sulle ossa vicine all'articolazione. Questi piccoli punti danneggiati si chiamano erosioni. Le radiografie sono in grado di accertare se le mani e i piedi presentano erosioni e segni di osteoporosi, che viene favorita dai processi infiammatori. Al più tardi dopo un anno si effettua il confronto con lo stato precedente per verificare se la malattia è sotto controllo o se il trattamento va intensificato o modificato.

Nei casi non chiari si effettuano ulteriori esami, come l'analisi chimica e microscopica del liquido sinoviale, oppure anche TC e RM. Per valutare correttamente i risultati di esami di laboratorio, ecografie, radiografie e RM è necessario una reumatologa o un reumatologo con esperienza. La scelta della terapia giusta dipende proprio da questa valutazione.

Qual è il trattamento farmacologico?

Nel caso dell'artrite reumatoide, l'obiettivo della terapia farmacologica è raggiungere la remissione, ovvero la regressione dei sintomi della malattia. Si punta quindi a eliminare i dolori, la rigidità articolare e le limitazioni motorie. Il trattamento è anche volto a evitare danni articolari futuri, malposizioni o complicazioni meno pericolose come infiammazioni a carico di pelle (noduli reumatoidi), occhi, pleura, pericardio e vasi sanguigni (vasculite).

Terapia di base

Nella terapia dell'artrite reumatoide è necessaria almeno una terapia di base per inibire il sistema immunitario dell'organismo (immunosoppressione). Al fine di evitare ricadute ricorrenti, in genere la terapia di base va seguita per diversi anni o addirittura per tutta la vita. La somministrazione di medicamenti che inibiscono il sistema immunitario (immunosoppressori) dipende dalla gravità della prognosi dell'artrite reumatoide. Naturalmente, il medico curante deve controllare regolarmente l'efficacia di tali medicamenti di base. La terapia va adattata sulla base di diversi fattori, come i possibili effetti collaterali, le interazioni con altri medicamenti o eventuali complicazioni.

Immunosoppressori sintetici

In linguaggio tecnico: csDMARDs = conventional synthetic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs Il gruppo dei medicamenti di base include sostanze

molto diverse dal punto di vista farmacologico. Si tratta di medicamenti antinfiammatori che, a differenza dei FANS e dei corticosteroidi (v. pag. 19 e 20), sul lungo periodo causano molti meno effetti collaterali alle persone colpite da AR. Un

Cosa si intende per remissione?

Il termine «remissione» indica la regressione temporanea o permanente dei sintomi di una malattia. La remissione è l'obiettivo della terapia dell'artrite reumatoide.

altro importante vantaggio dei medicamenti di base è che agiscono non solo sui sintomi, ma combattono anche l'infiammazione e il dolore. Spesso sono in grado di rallentare o addirittura arrestare il processo patologico e il deterioramento delle articolazioni. Lo svantaggio è che l'efficacia si instaura solo nell'arco di settimane o perfino mesi dall'inizio della terapia. In genere il medicamento di base di prima scelta è il metotressato. A seconda della situazione si utilizzano anche leflunomide, sulfasalazina, idrossiclorochina e diversi altri immunosoppressori sintetici, a volte anche in combinazione.

Immunosoppressori biologici

In linguaggio tecnico: bDMARDs = biologic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs

Se con l'assunzione di medicamenti di base sintetici (ovvero prodotti con procedimenti chimici) non è possibile sospendere gradualmente il cortisone e contemporaneamente tenere sotto controllo l'infiammazione, si impiegano i farmaci biologici. Tali farmaci in genere sono ancora più efficaci nell'inibizione del sistema immunitario. L'indebolimento del sistema immunitario, però, comporta anche un rischio leggermente maggiore di andare incontro a infezioni con un decorso più grave. È quindi necessario sottoporsi a controlli medici regolari. Inoltre, chi soffre di AR deve informare immediatamente il medico curante in caso di febbre, brividi o altri segni di infezione.

Tra i farmaci biologici sono inclusi:

- inibitori del TNF (infliximab, adalimumab, etanercept, golimumab e certolizumab)
- inibitori dell'IL-6 (tocilizumab e sarilumab)
- anticorpi rivolti contro i linfociti B (abatacept e rituximab)

Gli inibitori del TNF riescono a inibire in modo mirato. tanto nelle articolazioni quanto nell'organismo, il cosiddetto fattore di necrosi tumorale alfa (TNFα), uno dei più importanti mediatori delle infiammazioni. Gli inibitori dell'IL-6 e gli anticorpi anti-linfociti B funzionano secondo lo stesso principio ma intervengono su altre componenti per ridurre i processi infiammatori nell'organismo.

Inibitori delle Janus chinasi

In linguaggio tecnico: tsDMARDs = targeted synthetic Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs

Le cosiddette «small molecules» (piccole molecole a uso mirato) offrono un nuovo tipo di trattamento. Negli ultimi anni le small molecules sono state omologate in Svizzera sotto forma di inibitori delle Janus chinasi (tofacitinib, baricitinib e



Cosa sono i farmaci biologici?

I farmaci biologici vengono prodotti attraverso una complessa procedura di ingegneria genetica partendo da cellule vive. Tali medicamenti interrompono determinati segnali, interferendo nel processo infiammatorio dell'artrite reumatoide. I farmaci biologici vengono eliminati dal corpo umano attraverso processi biologici. In genere hanno una buona tollrabilità e, se ritenuto utile dal punto di vista reumatologico, possono essere assunti anche in combinazione con un medicamento di base sintetico.

upadacitinib). Anche in questo caso l'obiettivo è limitare efficacemente le infiammazioni articolari. Il loro effetto e il rischio di infezione sono simili agli inibitori del TNF e dell'IL-6 appartenenti al gruppo degli immunosoppressori biologici (v. pag. 16). Gli altri meccanismi di azione sono oggetto di continui studi



Cosa sono i farmaci biosimilari?

Per alcuni dei farmaci biologici sopraccitati, oltre ai preparati originali sono già disponibili delle repliche più economiche. chiamate biosimilari. I preparati di origine biotecnologica sono molecole proteiche molto complesse che possono essere composte anche da 20000 atomi. Non è pertanto possibile realizzare una copia esatta dell'originale. Il termine «biosimilare» si riferisce a questa circostanza. A differenza dei generici, le repliche dei principi attivi sintetici, i biosimilari sono considerati una classe di prodotti a parte proprio per questo motivo.

In Svizzera i biosimilari vengono sottoposti a una procedura di omologazione molto complessa. Secondo gli esperti, i farmaci biosimilari omologati per la Svizzera non presentano quindi maggiori problematiche di sicurezza rispetto ai prodotti originari di riferimento.

Antinfiammatori non steroidei

I comuni antinfiammatori, i cosiddetti farmaci antireumatici non steroidei o FANS, sono antidolorifici ad azione antinfiammatoria, ma privi dell'effetto del cortisone. Appartengono a questa categoria i seguenti principi attivi: diclofenac (noto con i marchi Voltaren, Olfen, ecc.), ibuprofene (noto come Brufen, Irfen, ecc.) o mefenacid (noto come Ponstan). Sono inclusi anche naproxen, piroxicam, acetametacin, etodolac e altri FANS con un ampio spettro di applicazioni. Per questo motivo sono i farmaci in assoluto più prescritti al mondo. Nel caso dell'artrite reumatoide, i FANS in genere non sono sufficienti per tenere sotto controllo la malattia, ma vengono utilizzati come medicamento complementare che svolge un ruolo di riserva in caso di ricadute acute. Inoltre, sul lungo periodo i FANS possono causare danni al tratto gastrointestinale, ai reni e all'apparato cardiovascolare.

Coxib

I coxib rappresentano un gruppo particolare di antinfiammatori non steroidei e includono i principi attivi celecoxib ed etoricoxib. Rispetto ai FANS convenzionali, come diclofenac o ibuprofene, questi principi attivi comportano rischi ridotti a livello gastrointestinale. Per la terapia a lungo termine dell'artrite reumatoide, tuttavia, la reumatologa o il reumatologo cercherà sempre delle alternative ai FANS, che hanno un'efficacia limitata e comportano più rischi sul lungo periodo (terapia di base, v. pag. 15).

Antinfiammatori steroidei

È possibile contrastare efficacemente le infiammazioni gravi a carico di singole articolazioni effettuando una o più iniezioni di corticosteroidi, indicati semplicemente con il termine cortisone. Il cortisone è un ormone endogeno vitale prodotto nelle ghiandole surrenali che espleta una serie di compiti importanti nell'organismo, incluse le attività immunitarie. Nelle prime fasi, il trattamento continuo con corticosteroidi viene spesso somministrato sotto forma di compresse. La loro azione è più rapida e potente dei FANS indicati sopra e, dall'altro lato, offrono un'efficacia più rapida rispetto ai medicamenti di base immunosoppressori.

L'assunzione a lungo termine di dosaggi intermedi o elevati di corticosteroidi può portare a sovrappeso, osteoporosi, ipertensione, diabete, cataratta o glaucoma. Si ricorre quindi all'impiego di medicamenti di base per ridurre gradualmente la somministrazione di corticosteroidi entro 3–6 mesi, arrivando al dosaggio minimo o all'interruzione senza che l'infiammazione riprenda.

Radiosinoviortesi

Se il trattamento farmacologico non è sufficiente o non viene tollerato si può anche ricorrere alla radiosinoviortesi, che consiste nell'iniettare (infiltrazione) una sostanza radioattiva in una o più articolazioni particolarmente colpite. La sostanza radioattiva ha una potente azione antinfiammatoria, fa sgonfiare la membrana sinoviale e viene espulsa velocemente dall'organismo in modo naturale (urina) senza provocare danni. Se la membrana sinoviale è molto gonfia, la radiosinoviortesi in genere viene preceduta da una sinoviectomia (asportazione chirurgica della membrana sinoviale).



Importante: per quanto fondamentale sia la terapia farmacologica, il successo del trattamento dell'artrite reumatoide è anche significativamente influenzato dalle terapie complementari, tra cui l'ergoterapia e la fisioterapia. Maggiori informazioni a tal riguardo sono riportate da pag. 41.



44II percorso per trovare il medicamento giusto è stato difficile. All'inizio stavo spesso male e mi sentivo spossata. Ora sto meglio. 77 Isabella Ferrara convive con l'AR da quando aveva 18 anni. Non suona più la chitarra. Fa molto movimento, possibilmente senza affaticare le articolazioni. Isabella studia Biologia.



44 Siccome nel corso degli anni la mia AR non è stata trattata correttamente, è stato necessario sostituire tre articolazioni interfalangee. Documentando con la macchina fotografica il processo di guarigione dopo l'intervento alla mano ho imparato ad accettare la nuova forma delle mie mani. 77 Alejandra Jean-Mairet ha ricevuto la diagnosi di AR quando aveva circa vent'anni. Sono trascorsi diversi anni preziosi prima di trovare la terapia giusta. Alejandra è architetta e artista.

Quando è necessario un intervento?

Al giorno d'oggi le misure chirurgiche non sono più così frequenti perché i nuovi medicamenti ad azione immuno-soppressiva riescono a inibire a sufficienza l'attività infiammatoria della maggior parte dei casi, consentendo quindi di riacquistare una qualità della vita soddisfacente.

Operazioni per l'AR

Gli interventi chirurgici possono prevedere l'asportazione della membrana sinoviale (sinoviectomia), il riposizionamento o l'irrigidimento delle articolazioni fino ad arrivare all'impianto di protesi se nel corso degli anni si sviluppa un'artrosi precoce. Per questi interventi in genere non è necessario sospendere l'assunzione degli immunosoppressori sintetici convenzionali. Gli immunosoppressori biologici, al contrario, devono essere sospesi tempestivamente prima dell'operazione. Prima di un intervento programmato è consigliabile chiedere il consiglio di una reumatologa o un reumatologo, perché la/lo specialista in chirurgia può non disporre dell'esperienza necessaria in tema di immunosoppressori.

Qual è la prognosi dell'artrite reumatoide?

La diagnosi di artrite reumatoide comporta in genere la convivenza con una malattia cronica che può restare presente per anni o decenni. Al giorno d'oggi i decorsi gravi e le complicazioni si osservano di rado. Fino agli anni '70, la gamma di farmaci disponibili per trattare l'AR si limitava a FANS, steroidi o composti d'oro e non era quindi sufficientemente efficace. Potevano conseguirne limitazioni motorie significative e permanenti o perfino complicazioni potenzialmente mortali alla colonna cervicale o agli organi interni.

Una malattia cronica ma sotto controllo

Negli ultimi anni la prognosi dell'artrite reumatoide è migliorata notevolmente attraverso l'attività informativa, l'accortezza delle persone colpite, gli accorgimenti nella vita quotidiana e l'impiego tempestivo dei medicamenti. Mentre circa 50 anni fa una diagnosi di AR comportava conseguenze gravi, al giorno d'oggi la maggior parte delle persone colpite riesce a raggiungere una remissione ampia o completa (v. pag. 15) seguendo un trattamento bilanciato e regolare definito da un medico esperto. È quindi possibile mantenere elevati livelli di qualità della vita e autonomia.

La gestione dell'artrite reumatoide

L'artrite reumatoide è una malattia complessa e sfaccettata che può assumere diverse forme. È quindi importante che le persone colpite assumano un ruolo attivo (informandosi, esaminando le decisioni, condividendo esperienze e sensazioni) invece di aspettarsi che il problema venga gestito solo dal medico.

È però opportuno sottolineare il fatto che, sebbene questo opuscolo incoraggi le persone colpite a prendere in mano la situazione, spetta alla singola persona coinvolta determinare l'entità del proprio ruolo nella gestione dell'AR. Tale decisione dipende dalla propria personalità, dall'attuale fase della malattia e anche dalle proprie riserve di energia. È importante ascoltare il proprio corpo e non mettersi sotto pressione.

Finalmente una diagnosi

Prima della diagnosi può succedere, soprattutto alle persone giovani, di essere accusate di esagerare o fingere. Spesso un'infiammazione articolare appare come una contusione o una distorsione. A differenza di queste condizioni, però, il dolore di un'artrite reumatoide non trattata aumenta invece di diminuire.

Tipico dolore da infiammazione articolare

La percezione del dolore è soggettiva. Nel caso di un'artrite reumatoide, all'aumentare dell'esperienza il dolore viene associato con chiarezza a quello di un'infiammazione articolare. Riuscire a distinguere il tipico dolore di natura infiammatoria da quello di altri disturbi è molto importante per poter riconoscere tempestivamente un'eventuale ricaduta in un secondo momento.

Ho l'artrite reumatoide, e adesso?

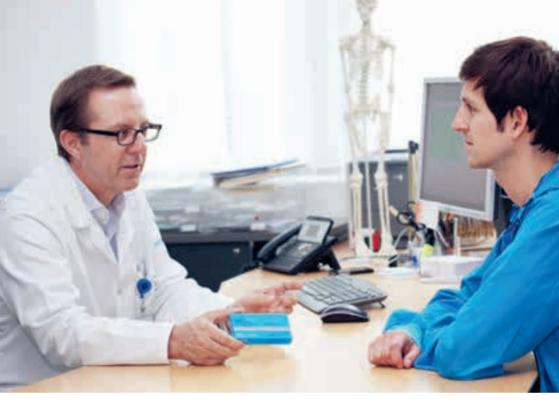
Per molte persone colpite la diagnosi rappresenta un importante punto di svolta nella propria vita. Da quel momento, i diversi avvenimenti vengono suddivisi tra il periodo prima e il periodo dopo la diagnosi. Soprattutto i giovani possono essere tentati di rinnegare la diagnosi di artrite reumatoide e le conseguenze negative sulla propria vita. Al contrario, se la diagnosi è arrivata tardi è possibile che le persone colpite abbiano già accettato un certo peggioramento nella qualità della propria vita. Magari è anche sopraggiunto un senso di sollievo perché i disturbi hanno finalmente un nome. Ora però bisogna accettare il fatto che le limitazioni potrebbero essere permanenti.



44Quanto ricevetti la diagnosi non sapevo a cosa andassi incontro. 77 Isabella Ferrara

Accettare l'artrite reumatoide senza rassegnarsi

La fase tra la ricezione della diagnosi e la sua accettazione varia da persona a persona e può essere molto lunga. Durante questo periodo ci si può sentire sopraffatti. Si viene sommersi dalle informazioni del personale medico e spesso si ricevono le attenzioni non richieste da parte del proprio ambiente sociale. La reazione personale alla diagnosi dipende dalla personalità individuale, dalla gravità dei sintomi e dal periodo intercorso dai primi dolori sospetti al momento della diagnosi. È importante tenere a mente che accettare



l'AR non significa arrendersi senza combatterla. Al contrario, è necessario cercare di trarre il meglio da questa situazione.

La terapia giusta è un lavoro di squadra

Dopo aver confermato la diagnosi, è importante concentrarsi sulla propria situazione personale insieme alla reumatologa o al reumatologo curante. Dal punto di vista medico, la priorità è trovare una terapia farmacologica efficace e ben tollerata. È utile lavorare in questa direzione al fine di eliminare i dolori acuti in tempi relativamente brevi.

Prima di trovare il medicamento giusto o la combinazione di medicamenti più adatta potrebbe trascorrere del tempo, durante il quale può essere necessario convivere con eventuali effetti collaterali. Vale la pena avere pazienza perché i primi risultati positivi della terapia farmacologica portano con sé ottimismo e la speranza di un decorso favorevole. Bisogna avere fiducia nella squadra che si forma insieme alla reumatologa o al reumatologo curante. Durante questo periodo è importante non farsi influenzare da informazioni disponibili su Internet o da consigli di altre persone al fine di non mettere a rischio le buone possibilità di successo dei metodi terapeutici professionali. Una patologia come l'artrite reumatoide non può essere curata semplicemente evitando certi fattori ambientali o seguendo una determinata dieta. Un'alimentazione corretta rientra però all'interno della terapia per l'AR. Le informazioni su questo argomento sono riportate più avanti (Alimentazione, v. pag. 46).

La relazione tra medico e paziente

L'interazione tra medico e paziente non è costituita solamente da prestazioni mediche. Proprio nel caso dell'artrite reumatoide è necessario un intenso dialogo a livello personale per poter prendere le decisioni giuste in merito alla terapia.

Relazione basata su fiducia e parità

I pazienti devono percepire che gli specialisti a cui si affidano li prendono sul serio e accettano le loro qualità caratteriali. La reumatologa o il reumatologo dovrebbe essere in grado di ricordare ai pazienti le loro priorità e convincerli delle misure terapeutiche necessarie con solide argomentazioni professionali. Allo stesso tempo, il medico deve capire che ha di fronte non solo un paziente, ma anche una persona del tutto normale che non vuole assoggettare tutta la propria vita alla malattia.

Checklist per la cartella clinica personale

- Opuscoli e fogli informativi.
- Elenco di tutti i medicamenti attualmente assunti. incl. dosaggio ed effetti collaterali.
- Fogli illustrativi dei medicamenti attuali.
- Radiografie ed ecografie.
- Rapporti medici su diagnosi, invio a specialisti e dimissioni.
- Informazioni su eventuali altre patologie nonché intolleranze o allergie note.
- Certificato internazionale di vaccinazione e documentazione del gruppo sanguigno.

Prendere insieme le decisioni terapeutiche

La terapia più efficace in genere è quella che si adatta al meglio alla vita della singola persona colpita e non corrisponde sempre a quella consigliata dagli studi scientifici. Un dialogo caratterizzato da fiducia e parità tra medico e paziente porta quasi automaticamente a prendere le decisioni giuste riguardo alla terapia. Se si provano o si aggiungono delle nuove terapie possono verificarsi degli insuccessi. È quindi importante prendere le decisioni rilevanti di comune accordo con il proprio medico. In questo modo si evitano false aspettative e si limita la delusione in caso di ricadute. È stato scientificamente provato che, in genere, una terapia in cui si crede ha più successo di una di cui si dubita.

30 La/il paziente deve quindi dare la possibilità allo/alla spe-



Paziente e medico: quando i due si comprendono Opuscolo (lt 309) www.rheumaliga-shop.ch

cialista di riconoscere eventuali dubbi e di inserirli correttamente nel quadro generale.

Tenere un diario della propria malattia

Anche al giorno d'oggi, nonostante una sempre crescente digitalizzazione dei dati dei pazienti, ci sono situazioni in cui si entra in contatto con professionisti del settore medico che non hanno accesso, o hanno solo un accesso incompleto, alla propria anamnesi. Può essere il caso di un cambio di medico, un ricovero in ospedale o un viaggio. La mancanza di informazioni in questi casi può portare a errori nel trattamento, a terapie ripetute o alla somministrazione di medicamenti mal tollerati

Gestire la propria cartella clinica

Può essere utile creare una propria cartella contenente i documenti rilevanti, i risultati delle analisi, le incompatibilità riscontrate e le eventuali misure di trattamento già adottate. Partecipare alla gestione della propria malattia ha molti vantaggi ed è utile conservare, oltre alla cartella clinica vera e propria, anche eventuali fogli illustrativi e opuscoli informativi ricevuti.



L'app RheumaBuddy-App è disponibile in tedesco, inglese, francese e italiano. Per maggiori informazioni consultare il link www.rheumabuddy.com/italiano

App per persone colpite da AR

L'app RheumaBuddy permette di tenere un proprio diario personale in formato elettronico inserendo ogni giorno parametri come umore, dolore, stanchezza o rigidità. Nell'app si possono inoltre registrare le ore di sonno, di movimento e di lavoro. È anche presente una mappa del dolore in cui si possono indicare le articolazioni più problematiche. Sulla base dei dati inseriti vengono generati dei grafici che aiutano a osservare l'andamento dall'ultima visita e a modificare il trattamento in modo mirato. Se lo si desidera è anche possibile condividere la propria esperienza nella Buddy Community.

Registro svizzero delle malattie reumatiche

Anche la piattaforma Internet mySCQM ha l'obiettivo di colmare le carenze di dati nel periodo tra due visite attraverso un questionario mensile. I risultati relativi all'andamento della malattia e all'uso dei medicamenti vengono anche utilizzati a scopi di ricerca. La piattaforma mySCQM-Plattform è gestita dalla SCQM Foundation. La Fondazione per la garanzia della qualità nella ricerca clinica e nel trattamento delle malattie reumatiche in Svizzera gestisce il Registro svizzero delle malattie reumatiche in stretta collaborazione con la Società svizzera di reumatologia (SSR).

Chi ha interesse a utilizzare mySCQM può rivolgersi alla reumatologa o al reumatologo curante. Si verrà inseriti nel Registro svizzero delle malattie reumatiche e si riceverà un accesso online alla piattaforma. Per maggiori informazioni: www.scqm.ch/patienten (sezione «App per pazienti»).

L'ambiente privato

Un atteggiamento di eccessivo attivismo da parte delle persone che ci circondano non è utile sebbene, proprio come gli specialisti medici, agiscano con le migliori intenzioni. La persona direttamente coinvolta, infatti, all'inizio spesso non riesce a gestire l'aumento di attenzioni e il flusso di informazioni specialistiche.

Calma e tempo

In questa fase, il miglior aiuto da parte dell'ambiente personale è concedere calma e tempo, in modo che la persona colpita possa affrontare in modo costruttivo la nuova situazione. Per i familiari è molto difficile riuscire a mettersi nei panni di una persona colpita da artrite reumatoide perché si tratta di una patologia in genere non visibile dall'esterno. Le deformazioni visibili, per esempio alle articolazioni delle dita, al giorno d'oggi sono rare. Proprio come succede nel rapporto con il personale medico, anche in questo caso solo la persona colpita riesce a percepire la patologia. Per questo motivo sono necessarie una comprensione reciproca e una comunicazione chiara. Per quest'ultima potrebbe essere necessario del tempo.

Consigli per la vita professionale

- Informarsi bene sui propri diritti e doveri.
- Controllare in dettaglio le disposizioni delle prestazioni assicurative nelle condizioni generali di assicurazione.
- Richiedere un certificato medico per tutte le assenze dal lavoro superiori a 3 giorni o per la riduzione dell'orario di lavoro.
- Non dare le dimissioni senza prima aver ricevuto la conferma scritta di un posto di lavoro con lo stesso salario.
- Documentare l'andamento della malattia e conservare tutti i referti e i certificati medici.
- Verificare se il proprio datore di lavoro ha stipulato un'assicurazione d'indennità giornaliera per malattia e le relative condizioni.
- Coinvolgere l'assicurazione per invalidità (Al) il prima possibile.
- Nel candidarsi a un nuovo lavoro, dichiarare i problemi di salute che potrebbero ripercuotersi sul lavoro. Si tratta di un obbligo di legge perché con l'AR può essere difficile, per esempio, svolgere lavori ad alta intensità fisica. L'obbligo però non sussiste se la malattia non influisce sul futuro rapporto di lavoro.

Desiderio di normalità

La cosa che probabilmente accomuna tutte le persone colpite da artrite reumatoide è il desiderio di essere considerate in primo luogo nel loro ruolo effettivo (colleghi, amici, partner, madri, ecc.) anziché unicamente in qualità di malati reumatici. Il desiderio di normalità nella vita quotidiana si accompagna alla maggiore autonomia possibile. Quindi, riflettere su quali gesti manuali si svolgono più frequentemente e su come semplificarli rappresenta già un grande passo nella giusta direzione. Maniglie di cassetti e armadi con forma ergonomica, rubinetti facili da usare, borse riempite solo parzialmente o anche l'uso di valigie a quattro ruote anziché due sono esempi di accorgimenti volti alla semplificazione. Viste dall'esterno, tali soluzioni non segnalano per niente la presenza di limitazioni fisiche, proprio come un'auto con cambio automatico anziché manuale o lo spazzolino elettrico.

Maggiore è la risolutezza con cui le persone colpite affrontano l'artrite reumatoide, prima riusciranno a trovare i mezzi ausiliari e gli accorgimenti adatti. Sebbene diversa, la convivenza con il proprio ambiente potrà diventare il più piacevole possibile e, con il tempo, forse anche riconquistare la naturalezza di prima. Maggiori informazioni nella sezione «Ergoterapia e mezzi ausiliari», pag. 42.

L'ambiente professionale

Le persone colpite da AR spesso non sanno in che misura condividere la propria malattia nel proprio ambiente lavorativo. Purtroppo, sul lungo periodo non è possibile nascondere il peggioramento delle performance lavorative a causa dei dolori o degli effetti collaterali dei medicamenti. Prima o poi, anche l'aumento delle assenze diventa evidente.

Informare il datore di lavoro

È una buona idea parlare tempestivamente con il proprio superiore. Ci sono senz'altro aziende collaborative e disponibili a trovare soluzioni che si impegnano per continuare a impiegare i loro collaboratori anche se affetti da patologie croniche.

Coinvolgere precocemente l'Al

È anche opportuno coinvolgere rapidamente l'assicurazione per invalidità, che può erogare determinate prestazioni anche nell'ambito di un intervento tempestivo, prima
di dover ricorrere alla rendita d'invalidità. Di norma l'iscrizione
all'Al viene eseguita dal datore di lavoro, ma le persone colpite da AR possono anche contattare personalmente l'assicurazione invalidità. Sono necessari accorgimenti ergonomici
nella postazione di lavoro o mezzi ausiliari? Sarebbe utile un
cambio di mansioni all'interno dell'azienda? Queste sono
alcune delle prestazioni possibili nell'ambito dell'intervento
tempestivo dell'Al. Se tali misure non fossero sufficienti,
l'Al ha a disposizione altre possibilità.

Non dare le dimissioni

Purtroppo non sempre è possibile evitare il licenziamento. Al termine del periodo d'attesa di legge, le aziende possono licenziare i dipendenti in malattia. È però importante non ridurre volontariamente la percentuale d'impiego a causa della malattia o dare le dimissioni per venire incontro ai desideri del datore di lavoro. In questi casi, la persona colpita subirà solo svantaggi in termini di protezione sociale.

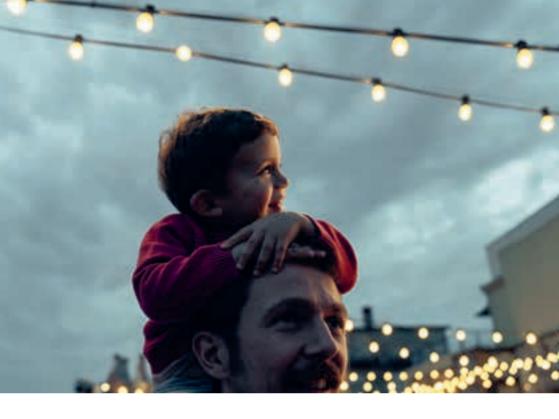


44Ho imparato ad ascoltare il mio corpo. Tutto quello che faccio dipende dalle mie possibilità fisiche e dal livello di stanchezza. 77 Alejandra Jean-Mairet

Malattie reumatiche e denaro

Una malattia cronica come l'artrite reumatoide può comportare delle conseguenze finanziarie. È inoltre difficile avere una visione d'insieme delle prestazioni delle casse malati e delle assicurazioni sociali. Gli operatori sociali delle leghe contro il reumatismo cantonali e regionali e delle istituzioni partner conoscono le disposizioni di legge. Ove necessario, saranno lieti di valutare ogni situazione individuale. Per maggiori informazioni:

www.reumatismo.ch/consulenza.



La guida sulle prestazioni delle assicurazioni sociali (in tedesco e francese), a cura di Lega contro il cancro, Lega polmonare, Lega contro il reumatismo e Associazione Svizzera per il Diabete, fornisce indicazioni utili su diversi temi, come l'assicurazione malattia, i servizi di assistenza o l'assicurazione per l'invalidità (Al). La guida viene aggiornata ogni anno ed è scaricabile dal link www.rheumaliga-shop.ch (D 9009 o F 9009).

Artrite reumatoide e desiderio di figli

Le persone colpite da AR che desiderano avere figli si pongono numerose domande: è probabile che la malattia sia ereditaria? Posso restare incinta? Che influsso hanno i miei medicamenti? Le limitazioni fisiche sono così grandi da impedire un rapporto gioioso e spensierato con il bambino?

Il rischio di ereditarietà è basso

L'AR è associata a diversi geni e spesso è ricorrente nella stessa famiglia. Tuttavia il rischio che l'AR venga trasmessa da genitore a figlio è così bassa che non si può parlare di ereditarietà in senso stretto. Nella maggior parte dei casi, l'AR si sviluppa autonomamente, senza un carattere di ereditarietà. Le donne con un'artrite reumatoide ben controllata sono di norma in grado di partorire un bambino sano.

Diventare genitori nonostante l'AR

Anche le persone colpite da AR possono mettere su famiglia. La gravidanza va però pianificata dopo essersi consultati con la reumatologa o il reumatologo curante perché il desiderio di avere figli può influire sulla scelta dei medicamenti. Infatti, alcuni principi attivi possono ridurre sia la fertilità femminile che quella maschile, impedire l'ovulazione o causare malformazioni dell'embrione. Altre sostanze, invece, non presentano tali criticità.

Alcuni tra i medicamenti utilizzati per l'artrite reumatoide devono essere sospesi mesi prima dell'inizio della gravidanza per proteggere il feto e, ove necessario, sostituiti da alternative fino allo svezzamento. Dopo la sospensione del metotressato, medicamento utilizzato di frequente, è necessario assumere un supplemento di acido folico fino ai primi mesi della gravidanza. Altri medicamenti possono essere assunti anche durante la gravidanza e l'allattamento.

Trattamento tempestivo della ricaduta dopo il parto

Durante la gravidanza, molte donne colpite da AR notano una decisa diminuzione dei sintomi. Questo miglioramento, però, svanisce alcuni mesi dopo il parto. Spesso si verifica perfino una ricaduta post partum che va trattata farmacologicamente il prima possibile. Solo così sarà possibile affrontare positivamente questo difficile periodo con il proprio neonato e continuare a godersi la gioia per il nuovo membro della famiglia.



Gravidanza e malattie reumatiche infiammatorie
Opuscolo (lt 380)
www.rheumaliga-shop.ch
(Disponibile prossimamente)

Terapie complementari

Le terapie complementari includono l'ergoterapia e la fisioterapia, che vengono prescritte dal medico e apportano un contributo significativo alla riuscita del trattamento per l'artrite reumatoide. Sono disponibili numerose altre forme di terapia complementare. All'interno di questo opuscolo è possibile nominarne solo alcune.

Mentre la terapia farmacologica di base, la fisioterapia e l'ergoterapia iniziano generalmente subito dopo la conferma della diagnosi, può essere utile intraprendere ulteriori misure solo quando ci si sente pronti. Con il tempo si sviluppa una migliore sensibilità nei confronti del proprio corpo e della malattia. I progressi e le ricadute aiutano a conoscersi meglio e a decidere quali forme di terapia sono adatte alla propria persona, alla propria quotidianità e al tempo a propria disposizione. La/il terapista, con le proprie competenze, saprà consigliare la/il paziente a tal riguardo. Per questo è impor-

tante considerare questa figura non solo in qualità di esecutore, ma anche nella funzione di guida e sostegno.

Ergoterapia e mezzi ausiliari

L'ergoterapia è una terapia supplementare a cui si ricorre frequentemente in caso di artrite reumatoide. L'ergoterapia permette a chi soffre di AR di comprendere come sottoporre le articolazioni colpite (soprattutto i polsi e le articolazioni delle dita) a carichi corretti. L'obiettivo, ove possibile, non è evitare di fare qualcosa, bensì mantenere la maggiore autonomia possibile proteggendo al meglio le articolazioni.

Adattamento dell'ambiente

È opportuno che chi soffre di AR adatti la propria quotidianità e il proprio ambiente alle proprie esigenze. L'ergoterapia è di sostegno in questo contesto suggerendo esercizi e mezzi ausiliari che consentono alla persona colpita di mantenere la propria manualità a casa, al lavoro e nel tempo libero nonostante le limitazioni fisiche.

Chiarire l'obiettivo della terapia

All'inizio è del tutto legittimo chiedere alla/al terapista quali saranno i risultati dell'ergoterapia. Il percorso andrebbe iniziato solo dopo aver chiarito questa domanda. Solo la persona colpita direttamente è in grado di dire quali oggetti e azioni sono indispensabili nella propria vita quotidiana e ora sono diventati ostacoli a causa della malattia. D'altro canto, solo la/lo specialista in ergoterapia ha una visuale completa dei possibili mezzi ausiliari che possono essere utilizzati per superare tali ostacoli con efficienza, nel rispetto delle articolazioni e, ove necessario, in modo discreto. Non bisogna quindi limitarsi semplicemente a utilizzare la prescrizione ricevuta dal medico. È invece opportuno chiarire subito cosa



"Avendo diverse protesi, è importante non sovraccaricare le articolazioni. Per questo il coltello da pane assiale è un alleato prezioso." Anne Berger ebbe il primo attacco di AR all'età di 37 anni. Avendo ricevuto la diagnosi giusta solo due anni e mezzo dopo, le articolazioni hanno subito danni importanti. Prima viaggiava molto per lavoro, sia in Svizzera che all'estero. Ora si impegna molto a favore della sua organizzazione di auto-aiuto.

ci si aspetta dall'ergoterapia. La terapia ha la massima efficacia solo se la persona colpita è aperta nei confronti delle competenze dell'ergoterapista e la controparte è aperta nei confronti del modo in cui si vuole descrivere e vivere la propria vita quotidiana. In fin dei conti, spetta alla persona colpita valutare a livello individuale l'utilità e la fattibilità delle singole misure che le vengono proposte.

Fisioterapia e movimento

Fare movimento è fondamentale per chi soffre di AR. È importante che l'allenamento tenga conto delle possibilità e delle preferenze della persona colpita. Occorre anche considerare i limiti imposti dalla malattia, ovvero le attività e i movimenti che potrebbero essere dannosi nel caso singolo.

Elaborare un piano di allenamento personalizzato

La fisioterapia e l'allenamento in autonomia a casa permettono di mantenere la mobilità e la stabilità delle articolazioni, la forza muscolare e la resistenza. Il programma di allenamento va discusso con la/il fisioterapista al fine di personalizzare la frequenza, il tipo, l'intensità, la durata e l'obiettivo dell'allenamento. È opportuno verificare regolarmente gli obiettivi e il programma di allenamento perché spesso l'attività infiammatoria dell'AR ha un andamento variabile. L'attività fisica e lo sport possono avere un effetto positivo sulla malattia solo se svolti tenendo in considerazione l'attuale stato infiammatorio e le limitazioni funzionali presenti. È importante rispettare i propri limiti e ascoltare il proprio corpo. Per i dolori e le contratture muscolari può essere utile ricorrere all'applicazione di freddo, calore o ad altre misure fisiche (per esempio gli ultrasuoni).

Prevenzione dei problemi cardiovascolari

Una malattia come l'artrite reumatoide può associarsi anche ad altre patologie. Per esempio, un'AR attiva rappresenta un fattore di rischio per le malattie cardiovascolari. È importante prevenirle svolgendo regolarmente un allena-

mento della resistenza. Una possibilità è svolgere 5 giorni alla settimana almeno 30 minuti di attività fisica moderata. Sono incluse forme di movimento come camminare a ritmo sostenuto o andare in bicicletta all'aria aperta. Sono anche adatte attività come fare giardinaggio o salire le scale. L'allenamento cardiovascolare può anche essere suddiviso in blocchi di almeno 10 minuti distribuiti nell'arco della giornata. In alternativa si può svolgere un'attività intensa di 20 minuti almeno 3 giorni alla settimana, per esempio cyclette, fitness acquatico, camminata veloce, nordic walking, sci di fondo, ecc. Per maggiori informazioni consultare la Rete svizzera salute e movimento sul sito hepa.ch.

Forza, mobilità, equilibrio, coordinazione

Oltre all'allenamento della resistenza, 2 volte alla settimana si dovrebbero svolgere esercizi per il potenziamento muscolare e la resistenza. Con l'avanzare dell'età si raccomanda anche di integrare regolarmente l'allenamento con esercizi per l'equilibrio e la coordinazione al fine di ridurre significativamente il rischio di caduta.

Le interessano corsi di movimento fuori e dentro l'acqua?

Su <u>www.reumatismo.ch/corsi</u> può trovare un'ampia scelta di corsi nella Sua regione.



Proponiamo esercizi per il miglioramento di forza, mobilità, equilibrio e coordinazione.

Ordinare gratuitamente su www.rheumaliga-shop.ch, all'indirizzo info@rheumaliga.ch o al numero 044 487 40 10.



Alimentazione

Un'alimentazione sana è caratterizzata in primo luogo da equilibrio e varietà a livello di quantità e composizione. L'alimentazione ideale è composta per almeno due terzi da frutta, verdura e prodotti integrali e per un terzo al massimo da derivati del latte poveri di grassi e fonti magre di proteine. Non è quindi necessario rinunciare del tutto alla carne, bisogna però evitare di mangiarne in eccesso.



Alimentazione equilibrata

Preferire gli alimenti antinfiammatori

Alcuni alimenti tendono a favorire le infiammazioni, mentre altri tendono a inibirle. È stato confermato da studi scientifici che la riduzione di pasti grassi a base di carne e l'incremento del consumo di pesce possono ridurre leggermente le infiammazioni nell'organismo. In generale, gli acidi grassi omega-3 contenuti nel pesce grasso e nell'olio di noci, colza e lino hanno un effetto lenitivo sui processi infiammatori. Invece, l'olio di girasole e la carne con molti acidi grassi omega-6 e acido arachidonico tendono a favorire i processi infiammatori.

La dieta mediterranea

La dieta mediterranea offre una buona selezione di elementi a tendenza antinfiammatoria (olio d'oliva, pesce, abbondanza di frutta, verdura e noci). Oltre all'ampia quota di alimenti di origine vegetale, il consumo di prodotti integrali



ricchi di fibre garantisce anche la salute della flora intestinale. Se si desidera orientarsi verso alimenti antinfiammatori può essere utile rivolgersi a un dietista specializzato.

Lotta ai chili in eccesso

In caso di artrite reumatoide bisogna prestare più attenzione anche al proprio peso. Un forte sovrappeso va evitato e va ridotto sul medio termine per evitare che le articolazioni già colpite dalla malattia, in particolare le ginocchia, siano sottoposte a ulteriori carichi. Il medico di famiglia può illustrare le possibilità per dimagrire. Quando si cambia alimentazione, il gusto deve comunque mantenere una certa priorità. È opportuno ricorrere alla consulenza di una/un dietista diplomata/o dell'ASDD. Naturalmente, un profondo cambio di



alimentazione va discusso anche con il medico curante. Non bisogna poi trascurare il fattore movimento.

Integratori alimentari

Soprattutto in una fase con forti infiammazioni può essere utile valutare l'assunzione di integratori alimentari, vitamine e oligoelementi. È opportuno non agire autonomamente ma consultarsi con il proprio medico curante. Sono disponibili numerose combinazioni di sostanze nutritive. Bisogna verificare con cura quali assumere nel proprio caso individuale per coprire un comprovato aumento del fabbisogno.

Proseguire la terapia di base con costanza

Un'alimentazione consapevole favorisce la salute permettendo di agire in prima persona seguendo le proprie preferenze personali. I vantaggi per il benessere e le prestazioni vanno ben oltre i fattori legati alla malattia. Non bisogna però farsi ingannare da suggerimenti o metodi miracolosi consigliati sui social media o tra le proprie conoscenze per combattere il dolore e le infiammazioni: nessuna strategia alimentare, non importa quanto ottimizzata, è in grado di sostituire la terapia farmacologica di base e l'assistenza medica specialistica necessarie in presenza di un'artrite reumatoide.

Medicina complementare

La cosiddetta medicina complementare o alternativa offre numerose possibilità di trattamento, dai rimedi fitoterapici alla medicina tradizionale cinese (MTC) fino all'omeopatia o alla biorisonanza. A volte per il trattamento dell'AR vengono anche proposti metodi bizzarri, come la pranoterapia (imposizione delle mani) o la guarigione a distanza.

Complementare, non alternativa

Le autorità statali sottopongono la cosiddetta medicina convenzionale a severi controlli per quanto riguarda le prove scientifiche di efficacia, la sicurezza e l'economicità. I metodi alternativi, invece, si basano prevalentemente sull'esperienza e per questo sono definiti empirici. A volte, come nel caso della fitoterapia o della MTC, il trattamento si basa su un'esperienza secolare o perfino millenaria. In altri casi le procedure si basano su esperienze decisamente più brevi e non su legami verificati o verificabili. In presenza di una diagnosi definitiva di artrite reumatoide, questi trattamenti alternativi non bastano per tenere sotto controllo le infiammazioni articolari ed evitare danni articolari a medio e lungo termine. Alcuni rimedi fitoterapici o l'agopuntura rappresentano però una buona integrazione ai medicamenti prescritti.



Medicina complementare Opuscolo (lt 3004) www.rheumaliga-shop.ch

Cautela nella scelta della/del terapista

Si raccomanda di adottare la massima cautela di fronte a metodi di medicina complementare proposti da terapisti che

- promettono un'efficacia assoluta del proprio trattamento e consigliano di sospendere l'assunzione di medicamenti necessari;
- non sono in grado di dimostrare una seria formazione nell'ambito della medicina complementare (in genere ha una durata di 4 anni);
- richiedono onorari particolarmente elevati.

Di norma le casse malati predispongono degli elenchi con i terapisti riconosciuti dalla loro organizzazione. Inoltre, il Registro di medicina empirica (RME) consente di ricercare in tutta la Svizzera gli specialisti provvisti del marchio di qualità RME (www.emr.ch). Il ricorso a metodi complementari va assolutamente discusso con la reumatologa o il reumatologo curante perché possono verificarsi interazioni tra le sostanze sintetiche e fitoterapiche.

Salute orale

Grazie alla buona assistenza dentistica e al miglioramento della profilassi per le carie, oggi nei paesi industrializzati la perdita di denti dovuta a carie è molto più rara di un tempo. Al contrario, la parodontite continua a essere molto diffusa. La parodontite è causata dalla placca batterica che, se eliminata troppo tardi, causa reazioni infiammatorie dapprima nelle gengive e poi nell'osso mascellare.

È opportuno effettuare un controllo parodontologico

È consigliabile che le persone colpite da AR tengano sotto controllo tutti i focolai infiammatori cronici riconoscibili nell'organismo. Nel corso di un esame parodontologico, le persone colpite ricevono preziosi consigli su come adottare misure semplici ed ergonomiche, adatte alle loro possibilità, per ottimizzare l'igiene dentale. I professionisti più qualificati per il trattamento della parodontite sono i parodontologi, dentisti specializzati che in genere lavorano con il supporto di igienisti dentali qualificati.

Parodontite e AR

La possibile relazione tra queste due patologie è oggetto di progetti di ricerca nazionali e internazionali. Si cerca di capire, tra l'altro, in che modo i batteri del cavo orale frequentemente presenti nelle persone colpite da parodontite possano influenzare anche l'insorgere delle infiammazioni articolari e dell'autoimmunità dell'AR (Cos'è una malattia autoimmune?, v. pag. 10).

Aspetti psicologici

L'artrite reumatoide non è un problema di salute temporaneo. Si tratta invece di una malattia cronica che cambia la vita della persona colpita. In determinate fasi, l'incertezza e le ansie per il futuro possono avere un grande impatto sulla salute e perfino causare una depressione.

Famiglia e amici

Parlare con le persone che ci circondano, come amici e familiari, per molti è probabilmente il modo più naturale per chiedere consigli e sostegno in situazioni particolari. Una comunicazione aperta e sincera con i propri congiunti è un sostegno prezioso anche dopo una diagnosi di artrite



44II contatto con le altre persone colpite e l'impegno per il nostro gruppo di auto-aiuto mi hanno aiutata a tornare a una vita attiva. Insieme ridiamo molto.?? Anne Berger

reumatoide. In queste situazioni possono emergere dei limiti perché probabilmente non si vuole sempre parlare della propria malattia nel proprio ambiente personale. Oppure i congiunti possono essere sopraffatti da certe domande proprio come la persona colpita. In questi casi può essere utile un sostegno professionale.

Ricorrere a un sostegno professionale

Non bisogna esitare a discutere anche questi temi con la reumatologa o il reumatologo curante e, ove necessario, chiedere l'invio a una/un professionista del settore della psicologia o della psicoterapia. Può essere utile anche mettersi in contatto con un'organizzazione dei pazienti, come l'Associazione svizzera dei poliartritici ASP, o a un gruppo di auto-aiuto. Per maggiori informazioni consultare il link www.reumatismo.ch/gruppi-di-autoaiuto o contattare la Lega contro il reumatismo della propria regione.

Contatti utili

Lega svizzera contro il reumatismo

Josefstrasse 92, 8005 Zurigo Segretariato: tel. 044 487 40 00 Ordinazioni: tel. 044 487 40 10

info@rheumaliga.ch, www.reumatismo.ch

Leghe cantonali e regionali della Lega svizzera contro il reumatismo

Argovia, tel. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch
Basilea, tel. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch
Berna, Alto Vallese, tel. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch
Friburgo, tel. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch
Ginevra, tel. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch
Giura, tel. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch
Glarona, tel. 055 610 15 16 und 079 366 22 23,
rheumaliga.gl@bluewin.ch
Lucerna, Unterwaldo, tel. 041 377 26 26,
rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuchâtel, tel. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch S. Gallo, Grigioni, Appenzello e Liechtenstein,

Segretariato e corsi: tel. 081 302 47 80

Consulenza: Bad Ragaz, tel. 081 511 50 03.

S. Gallo, tel. 071 223 15 13

E-Mail: info.sqfl@rheumaliga.ch

Sciaffusa, tel. 052 643 44 47, info.sh@rheumaliga.ch Soletta, tel. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch Ticino, tel. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch Turgovia, tel. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch Uri, Svitto, tel. 041 870 40 10, info.ursz@rheumaliga.ch Vaud, tel. 021 623 37 07, info@lvr.ch Vallese (solo Basso Vallese), tel. 027 322 59 14,

info.vs@rheumaliga.ch

Zugo, tel. 041 750 39 29, info.zg@rheumaliga.ch Zurigo, tel. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

Altri contatti

Exma VISION

Esposizione svizzera di mezzi ausiliari Industrie Süd, Dünnernstrasse 32, 4702 Oensingen Tel. 062 388 20 20 www.sahb.ch/exma-vision, exma@sahb.ch

Inclusion Handicap

Associazione mantello delle organizzazioni svizzere dei portatori di handicap

(Consulenza legale per portatori di handicap) Sede principale: Mühlemattstrasse 14a, 3007 Berna

Tel. 031 370 08 30

56 www.inclusion-handicap.ch, info@inclusion-handicap.ch

Assicurazione per l'invalidità (Al) www.ahv-iv.ch/it/Contatti/Uffici-Al

Pro Infirmis

Sede centrale: Feldeggstrasse 71, Postfach, 8032 Zurigo Tel. 058 775 20 00 www.proinfirmis.ch, contact@proinfirmis.ch

Associazione svizzera dei poliartritici (ASP) Josefstrasse 92, 8005 Zurigo Tel. 044 422 35 00 www.arthritis.ch, spv@arthritis.ch

SCQM Foundation (Registro svizzero delle malattie reumatiche)

Josefstrasse 92, 8005 Zurigo Tel. 043 268 55 77 www.scqm.ch, scqm@hin.ch

Organizzazione svizzera dei pazienti OSP Häringstrasse 20, 8001 Zurigo Tel. 044 252 54 22 www.spo.ch, spo@spo.ch

Centro per la gravidanza con malattie reumatiche Clinica universitaria di reumatologia, immunologia e allergologia Inselspital, 3010 Berna Tel. 031 632 30 20 www.schwangerschaft-rheuma.insel.ch, schwangerschaft-rheuma@insel.ch

Associazione svizzera dei poliartritici

L'Associazione svizzera dei poliartritici (ASP) è un'organizzazione nazionale di pazienti per persone che convivono con l'artrite reumatoide (AR) o con una patologia affine.

Il nostro obiettivo è offrire un ampio sostegno a più di 85 000 persone in Svizzera attraverso:

- la promozione e il sostegno di gruppi regionali di auto-aiuto,
- la trasmissione di informazioni sulle ultime conoscenze mediche/terapeutiche e sulle questioni legate alle assicurazioni sociali,
- la rappresentanza degli interessi delle persone colpite da AR nell'ambito pubblico,
- la collaborazione con personale specialistico e organizzazioni del settore sanitario e delle assicurazioni sociali.

Da una persona colpita all'altra

La nostra offerta è destinata alle persone interessate direttamente o nel proprio ambiente dall'artrite reumatoide, familiari, gruppi specializzati, sostenitori e media.

La nostra offerta:

- scambio di esperienze in gruppi regionali
- la nostra rivista «info» con contributi da parte di gruppi regionali e altri gruppi specializzati
- manifestazioni, workshop, relazioni mediche e specialistiche su temi legati all'AR
- materiale informativo
- una rete di personale specializzato.

L'iscrizione all'ASP include l'associazione alla Lega svizzera contro il reumatismo.

Per maggiori informazioni: www.arthritis.ch

Lega svizzera contro il reumatismo

La Lega svizzera contro il reumatismo si impegna da oltre 60 anni in tutta la Svizzera a favore delle persone con una malattia reumatica.

L'ampia gamma di servizi offerti ha lo scopo di facilitare la vita delle persone colpite e dei loro familiari, informare l'opinione pubblica sulle malattie reumatiche e sostenere il lavoro del personale specialistico. La Lega svizzera contro il reumatismo è un'organizzazione mantello con sede a Zurigo che riunisce 19 leghe contro il reumatismo cantonali e regionali, 6 organizzazioni nazionali dei pazienti e un gruppo dedicato alle giovani persone colpite.

Consigliare, stimolare, accompagnare

Offriamo ascolto, un'ampia gamma di informazioni, corsi per persone colpite e personale specialistico nonché supporto in diversi campi della vita. La nostra offerta di corsi di movimento, pubblicazioni, mezzi ausiliari e programmi di prevenzione si basa sulla consulenza di esperti **60** ed esperte in reumatologia e in altri settori.

Ha interesse per la nostra offerta?

- Per i corsi di movimento dalla A alla Z, come aquafit, easy dance, osteogym, training fasciale o zumba: www.reumatismo.ch/corsi.
- Per pubblicazioni e mezzi ausiliari: www.rheumaliga-shop.ch.
- Se desidera vedere e provare in prima persona i nostri prodotti, qui trova i punti vendita nelle Sue vicinanze: www.reumatismo.ch/punti-vendita.

Per ulteriori informazioni visiti <u>www.rheumaliga.ch</u> o ci chiami al numero 044 487 40 00.



«Ogni franco ci aiuta a sostenere nel miglior modo possibile le persone con una malattia reumatica.»

Valérie Krafft, Direttrice della Lega svizzera contro il reumatismo

Desidera sostenere il nostro lavoro?

Posta:

IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

UBS Zurigo:

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Indirizzo per le donazioni: Lega svizzera contro il reumatismo, Josefstrasse 92, 8005 Zurigo

La ringraziamo per il Suo impegno.





Pubblicazioni e mezzi ausiliari

Intera offerta su: www.rheumaliga-shop.ch

Ordinazioni: tel. 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch



Reumatismi? Io? Opuscolo breve gratuito It 005



Paziente e medico: quando i due si comprendono Opuscolo gratuito It 309



Combattere attivamente i dolori reumatici Libro CHF 25.00 It 470



Sempre in forma Dépliant gratuito It 1001



Facciamoci forza Dépliant gratuito It 1002



Rivista forumR Copia di prova gratuita CH 304



Pet Boy Per aprire facilmente le bottiglie. CHF 13.80 N. art. 6301



Uncinetto per bottoni Una grande facilitazione per i bottoni piccoli. CHF 17.80 N. art. 3200



Pinza per lavori domestici Per linguette e impugnature minuscole. CHF 32.60 N. art. 5403



Forbici
Apertura automatica. Delicate
sulle articolazioni.
CHF 38.60
N. art. 5402



Apribarattoli Jarkey Per coperchi avvitati con forza. CHF 11.80 N. art. 7001



Mezzi ausiliari Catalogo gratuito It 003

Impressum

il reumatismo

Autori

Dott. Hans Dieter Hüllstrung, studio Rheumaliestal, Liestal / medico consulente Ospedale cantonale BL Beatrice Liechti Laubscher BSc, dietista ASDD, cleveress, Soletta My To-Siegrist, persona colpita da AR, Muttenz Marianne Stäger. Lega syizzera contro

Consulenza specialistica
Monika Oberholzer, ergoterapista,
Lega svizzera contro il reumatismo
Martina Roffler, fisioterapista,
Lega svizzera contro il reumatismo
Barbara Zindel, fisioterapista,
Lega svizzera contro il reumatismo
Prof. dott. dent., dott. h.c., M.S. Anton Sculean,
direttore Clinica di parodontologia. Berna

Lettorato specialistico italiano Dott. Nicola Keller, Morbio Inferiore

Realizzazione Oloid Concept GmbH, Zurigo

Foto

- © Conradin Frei (copertina)
- © istockphoto.com | Henrik5000 (S. 11)
- © KD Dott. Giorgio Tamborrini-Schütz, UZR® - Centro ecografico e Istituto di reumatologia, Basilea (pag.13)
- © Conradin Frei (pag. 21)
- © Susanne Seiler (pag. 22)
- © Conradin Frei (pag. 27)
- © Oloid Concept GmbH (pag. 28)
- © Susanne Seiler (pag. 37)
- © istockphoto.com | Orbon Alija (pag. 38)
- © Susanne Seiler (pag. 43)
- © Società Svizzera di Nutrizione SSN, Promozione Salute Svizzera, Ufficio federale della sicurezza alimentare e di veterinaria USAV, 2011 (pag. 47)
- © istockphoto.com | mediaphotos (pag. 48)
- © Susanne Seiler (pag. 53)

Ringraziamo l'azienda Sanofi Genzyme che, con il suo contributo finanziario, ha reso possibile la realizzazione di questo opuscolo. La sponsorizzazione non influisce sull'indipendenza dei contenuti.