

Numero 2 - 2011

morfologie

Rivista della Associazione Persone con Malattie Reumatiche ONLUS

29 Giugno
Giornata Mondiale
della Sclerodermia



Paul Klee, Kettledrummer 1940, 270 (coloured paste on paper on cardboard), 34.6 x 21.2 cm,
Zentrum Paul Klee, Bern, DACS 2008

1940/10 Paul Klee

sommario

La Giornata Mondiale della Sclerodermia - pag 4

Focus sull'artrite reumatoide - pag 6

Speciale riabilitazione

La riabilitazione

dell'artrite reumatoide - pag 7

Manifestazioni orali della sclerodermia:

stretching e riabilitazione - pag 10

Il potere riabilitativo dell'acqua:

l'idrokinesiterapia - pag 12

Il sostegno psicologico nelle malattie

reumatiche - pag 13

Cronicità: difesa dei diritti e informazione per

una migliore qualità della vita - pag 14

Campagna V.I.P. - Very Invalid People - pag 15

Turismo accessibile

Terapia termale nelle malattie

reumatiche - pag 16

Vacanze in arrivo? Suggerimenti utili per

riverle al meglio - pag 17

Sessualità e poliartrite - pag 18

Il decennale di A.P.M.A.R., foto di una giornata

all'insegna dell'associazione - pag 20

Un progetto nella rete!

A.P.M.A.R. tra i 70 progetti finanziati dalla

Fondazione per il Sud - pag 22

Saluto al dott. Grattagliano - pag 22

Editoriale

Qualità della vita: comprenderla per conquistarla

di Antonella Celano, Presidente A.P.M.A.R.



Abbiamo dedicato questo numero di Morfologie alla qualità della vita. Questa ricerca lega con un filo invisibile tutti gli articoli proposti. Si tratta di un tema molto sentito, al centro di dibattiti scientifici e di politica sanitaria. L'Organizzazione Mondiale della Sanità la definisce come "la percezione che gli individui hanno della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura dei valori in cui vivono, e in relazione ai propri obiettivi, alle proprie aspettative, agli standard".

La percezione della malattia, dello stato di "diversità", di disabilità correlata al sintomo, al dolore, alla sofferenza, è l'espressione tangibile della malattia, delle proprie condizioni, del continuo rinunciare a vivere una vita "normale". Quanto più la malattia è attiva, quanto più devasta il corpo, quanto più è sintomatica, tanto più io, persona affetta da patologia reumatica, tocco con mano il disagio non solo fisico, ma anche psicologico (a volte anche più preoccupante). Nella persona affetta da patologia cronica invalidante, è comune un atteggiamento di rinuncia, di rifiuto rispetto alla patologia stessa. La malattia reumatica non comporta il deterioramento delle capacità cognitive e intellettive, e dunque, la persona assiste spesso inerte all'evolversi degli eventi negativi. Ciò significa essere racchiusi in un corpo che si muove con difficoltà ma avere comunque una mente lucida e attenta che non si rassegna al degrado fisico ed estetico, e mal si coniuga con la passività. Accettare questa nuova immagine e dimensione di sé stessi, riadattare le proprie abitudini, significa metabolizzare la trasformazione nonostante i modelli esterni. Naturalmente, la qualità della vita, non può essere valutata soltanto attraverso percezioni soggettive del singolo individuo in relazione alla capacità personale di superare la propria limitazione. Deve essere auspicabile anche nell'ambito delle politiche sanitarie e sociali contenute nelle normative nazionali e regionali. Il ricorso alla prevenzione, quale forma di riduzione dell'insorgenza delle malattie, rappresenta un obiettivo legislativo di prioritaria importanza nella promozione della salute ed inevitabilmente, può rappresentare anche uno strumento di miglioramento della qualità della vita. Al contempo, una costante e diversificata integrazione delle politiche sociali con quelle sanitarie è necessaria per migliorare la qualità di vita soprattutto dei cittadini appartenenti a categorie svantaggiate, quali i disabili. La diminuzione della disabilità e l'ottimizzazione dell'autosufficienza, sono raggiungibili anche e soprattutto attraverso un miglioramento in termini quali-quantitativi dei servizi offerti ai cittadini per favorire l'accesso in ambito sociale, sanitario, lavorativo, abitativo.

Nelle pagine che seguono abbiamo parlato di prevenzione, ricordando a tutti che il 29 giugno è la Giornata Mondiale della Sclerodermia; abbiamo affrontato alcuni temi che possono contribuire al miglioramento della qualità della vita, dal sostegno psicologico alla riabilitazione, dal turismo accessibile alla difesa dei diritti di chi è affetto da patologie croniche. Infine, un impegno comune che ci proponiamo e che vi invitiamo a prendere insieme a noi, è quello di migliorare la qualità della vita dei bambini affetti da patologia reumatica. Dedichiamo a loro il 5x1000.

La malattia, da sempre, ha tolto qualcosa all'individuo o gli ha impedito di raggiungere i suoi obiettivi, a volte però, serve a riscoprire valori alternativi e poco considerati, e magari sviluppa nuove abilità altrimenti sconosciute. Il "vivere bene", nonostante la presenza di una patologia cronica invalidante è un obiettivo perseguibile! Significa affrontare la sfida e cercare di vincerla.



DONA IL *per* 1000

5



Caro/a Amico/a,

La Legge Finanziaria per il 2006 ha introdotto la disciplina del “cinque per mille”, interessante applicazione del principio di sussidiarietà fiscale. Si tratta della possibilità, per le persone fisiche titolari di reddito, di destinare il cinque per mille della propria IRPEF ai seguenti soggetti: ONLUS di cui al D.Lgs 460/97, comprese le “ONLUS di diritto” e le “ONLUS limitatamente ad alcune attività”; associazioni di promozione sociale ex lege 383/00; fondazioni e associazioni riconosciute che svolgono attività nei medesimi settori previsti per le ONLUS.

LO SPAZIO RELATIVO ALLA SCELTA DEL CINQUE PER MILLE È SIMILE IN TUTTI I MODELLI (CUD/730/UNICO). SI TRATTA DI FIRMARE LA PRIMA SEZIONE, RELATIVA ALLE ONLUS, E DI INDICARE IL CODICE FISCALE DELL'ENTE.

Per un bambino affetto da patologia reumatica anche giocare diventa impossibile. Tu puoi fare MOLTO. Basta un piccolo gesto. Sostieni il progetto REUMATOLOGIA PEDIATRICA

SCELTA DEL DICHIARANTE PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta in UNO degli spazi sottostanti)

Scatigno del volontario, delle organizzazioni non lucrative ONLUS

Cognome e Nome del beneficiario: <u>Ciro Esposito</u>	
Codice fiscale del beneficiario: <u>93059010756</u>	Codice fiscale del beneficiario: _____
PSIA: _____	PSIA: _____

Si precisa che i dati personali del contribuente verranno utilizzati solo dall'Agenzia delle Entrate per attuare la scelta.

Per esprimere la scelta a favore di una delle finalità destinarie della quota del cinque per mille dell'IRPEF, il contribuente deve apporre la propria firma nel riquadro corrispondente.

Se vorrai destinare il 5 per mille alla nostra Associazione, ti ricordiamo che il codice fiscale di A.P.M.A.R. ONLUS è: 93059010756

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODE

Durante il talk show del 20 marzo, il Direttore della Clinica Reumatologica di Foggia (prof. Francesco Paolo Cantatore) ha definito il suo entusiasmo "esplosivo", dicendo che in poco più di un anno è stata capace di realizzare iniziative inimmaginabili in un territorio dove non vi era nessuna esperienza di sensibilizzazione e informazione riguardo alle malattie reumatiche. Abbiamo chiesto a lei, Giuseppina Fagnoli, responsabile della sede A.P.M.A.R. di Foggia, di raccontarci della Giornata Mondiale della Sclerodermia. "Sono in ospedale - ci ha detto - ma potete chiamarmi quando volete"... e così ci siamo fatte contagiare dalla sua energia.

La ricorrenza della Giornata Mondiale della Sclerodermia, indetta da FESCA (Federation of European Scleroderma Associations) come appuntamento annuale sin dal 2007, si terrà anche quest'anno il 29 Giugno, data in cui morì nel 1940, a causa di questa malattia, il grande artista svizzero Paul Klee. Ai suoi capolavori, che tanto furono influenzati dalla sofferenza, è infatti sempre dedicata l'immagine dell'iniziativa.

La giornata è intanto diventata da europea a mondiale con l'adesione di Stati Uniti, Canada e Australia, a testimonianza della grande opera di sensibilizzazione portata avanti sino ad oggi. A.P.M.A.R., che siede al tavolo dei fondatori di FESCA, animerà le principali piazze pugliesi con dei gazebo dedicati alla prevenzione, sensibilizzazione e diagnosi precoce.

La Sclerodermia - ci spiega Giuseppina Fagnoli - è il nome dato ad una malattia cronica evolutiva autoimmune che può danneggiare la pelle, i vasi sanguigni e gli organi interni. E' rara non perché sia poco diffusa ma perché è ancora diagnosticata con molta, troppa difficoltà".

"Rara perché diagnosticata con difficoltà"

I dati infatti ci parlano di una realtà consistente che se non diagnosticata per tempo può essere fatale. Anche se non esiste una certezza numerica, sappiamo che vi è un'incidenza maggiore tra le donne: oltre il 90 per cento dei pazienti è infatti di sesso femminile. Insorge principalmente nella fascia d'età compresa tra i 20 e i 50 anni, mentre la forma più grave e debilitante si manifesta tra i 20 ed i 25 anni. Le cause scatenanti di questa patologia sono attualmente sconosciute, anche se recenti studi clinici hanno messo in luce il ruolo fondamentale giocato dalla predisposizione individuale e dal patrimonio genetico di ciascuno.

Si tratta di una patologia a cui sintomi clinici più evidenti sono l'ispessimento e l'indurimento della pelle, dai quali la malattia prende il nome. Si parla di "pelle dura" sin dai tempi di Ippocrate e Galeno che descrivevano e parlavano di "malattie cutanee". Nella prima metà del 700, a Napoli, venne fatta la descrizione clinica della malattia da parte di Cario Curzio e, alla fine dell'800, Osler ne puntualizzò la natura sistemica. Maurice Raynaud (Parigi 1834-1881) fornì già nella sua tesi di laurea la descrizione della malattia individuandone un segno clinico costante ("il fenomeno di Raynaud" appunto) causato dalla diminuzione della pressione sanguigna. Tale fenomeno si caratterizza per il pallore delle dita delle mani e dei piedi, accompagnato generalmente da una riduzione della temperatura cutanea, da dolore e da alterata sensibilità.

Oltre a colpire la cute, soprattutto quella degli arti e della zona attorno alla bocca, la sclerodermia intacca anche i piccoli vasi arteriosi, arteriole e capillari e gli organi interni, causando complicazioni, a lungo termine mortali, al cuore, ai reni, ai polmoni e all'apparato gastrointestinale. I sintomi possono rimanere silenti per anni, rendendo così difficile una diagnosi tempestiva e precoce, che ad oggi rappresenta il mezzo migliore per



Paul Klee, Kettelnummer 1940, 270 (coloured paste on paper on cardboard), 34.6 x 21.2 cm.
Zentrum Paul Klee, Bern, DACS 2008

29 Giugno

Giornata Mondiale della Sclerodermia

**BARI - LECCE - FOGGIA - TARANTO
GIOIA DEL COLLE - BARLETTA
GAGLIANO DEL CAPO**

RMIA. 29 GIUGNO 2011

combattere efficacemente questa debilitante patologia. "La giornata del 29 giugno - continua la Sig.ra Fagnoli - ha lo scopo di far conoscere questa malattia con una campagna per la prevenzione e la diagnosi precoce. Al momento purtroppo, esistono solo cure palliative per la Sclerodermia, che hanno come unico effetto un'attenuazione della patologia e un rallentamento del suo sviluppo. È importante focalizzare l'attenzione su questo problema perché, come tante patologie rare, è poco conosciuta e quindi, a volte, sottovalutata. Una maggiore opera di sensibilizzazione può servire a dare un impulso maggiore alla ricerca e arrivare così a trovare una cura per un male che colpisce in particolar modo le donne, ma che a volte viene riscontrata anche in soggetti di pochi

anni di vita. Nei nostri stand sarà possibile effettuare gratuitamente la capillaroscopia, un esame che permette al medico, nel caso di esito positivo, di intervenire tempestivamente migliorando il decorso della malattia e aiutando i soggetti colpiti a continuare ad avere una vita accettabile. Sono certa che saranno numerosissimi coloro che parteciperanno alla giornata e vorranno cogliere questa opportunità di prevenzione". Per avere maggiori informazioni sulla organizzazione della giornata è possibile chiamare il numero verde 80098471.

**"Oltre il 90%
dei pazienti
è donna"**

Diagnosi precoce: l'obiettivo della mia lotta alla sclerodermia

di Giuseppina Fagnoli



“Leggo. Sono a letto, mi piace leggere di notte, c'è un grande silenzio e le parole lette sembrano volarmi intorno leggere e piene di mondi lontani.

Questa notte, però, la lettura non è tranquilla, il mio cuore batte veloce e ho il respiro affannoso, la tosse stizzosa, che mi accompagna da alcuni mesi, è più insistente del solito.

Sono quasi spaventata e penso che dovrei consultare un medico prima delle festività natalizie che sono alle porte, piuttosto che immaginare tutto posticipato al nuovo anno, quando le mie figlie saranno ripartite.

Sono in visita. Il cardiologo mi pone una strana domanda "ha mai avuto da bambina problemi di tipo reumatico?". Da quel momento nel giro di un mese mi sottopongo a tanti, tanti esami invasivi e non, per giungere alla diagnosi: "SCLERODERMIA".

Nella mia vita non avevo mai sentito parlare di Sclerodermia o Sclerosi Sistemica mentre da quel momento ho stretto una relazione particolare con questa patologia.

Ci siamo studiate per alcune settimane poi ho deciso che ero io a dover guidare questo rapporto e non il contrario; la Sclerodermia ha fatto un bel viaggio nel mio organismo, ma, con l'aiuto dei medici, quel tour momentaneamente l'ho circoscritto.

Certamente la mia vita non posso dire che sia uguale a due anni orsono, ma nel contempo, e paradossalmente, devo dire grazie a questa patologia che mi ha consentito di conoscere un mondo a molti di noi sconosciuto e tante persone che mi hanno insegnato tanto.

Ho scoperto A.P.M.A.R. e la mia idea di provare a far diventare veloce per tutti la diagnosi di questa malattia piano, piano potrebbe diventare realtà ed a quel punto il viaggio con la Sclerodermia potrei definirlo "FELICE" poiché la meta raggiunta sarebbe preziosa per tutti.

Dico grazie alla mia Associazione per avermi aiutato a trasformare l'incontro con la Sclerodermia in una collaborazione personale con la malattia, che vede la mia persona gestire il problema di salute e non il contrario.”

Artrite Reumatoide

di Oriana Elena Casilli



L'artrite Reumatoide (A.R.) per il carattere progressivo, per l'impatto disabilitante e per gli elevati costi sociali diretti e indiretti costituisce uno dei problemi medico-sociali più rilevanti, ma anche poco considerati. Molto spesso, infatti, viene sottovalutato l'aspetto cronico ma soprattutto invalidante di tale patologia che rende indispensabile un approccio diagnostico - terapeutico

corretto e precoce. La rigidità e il dolore articolare, presente soprattutto al mattino, e la disabilità, derivante dal danno articolare, possono portare ad una compromissione della qualità della vita della persona affetta da A.R., cioè della percezione soggettiva che un individuo ha sia della propria salute fisica e psicologico-emotiva, che della posizione che ha nella vita nel contesto dell'ambiente in cui vive e in relazione alle proprie aspettative e preoccupazioni.

Da ciò scaturisce l'esigenza di una valutazione globale dello stato di salute della persona che tenga conto non solo delle caratteristiche clinico biologiche della malattia, ma anche dei potenziali esiti invalidanti. Gli esiti possono essere misurati a vari livelli: le alterazioni anatomo-patologiche di base, la compromissione funzionale, la disabilità e l'handicap. Pertanto, il processo anatomo patologico che coinvolge una articolazione può determinare una alterazione della struttura articolare con conseguente deterioramento della funzione, limitazione del movimento, riduzione della forza e delle abilità inducendo la persona a restringere e/o modificare le proprie attività. La coesistenza di fattori psicosociali, demografici, assistenziali e altre variabili ambientali possono, in diversa misura, condizionare il grado di impatto di uno stato patologico sulla qualità della vita (QdV) del paziente. La disabilità, pertanto, è strettamente correlata alla malattia di base e al conseguente deterioramento funzionale, che nel processo evolutivo della malattia, si conclude nell'esito socialmente più sfavorevole costituito dall'handicap su cui incidono anche una serie di fattori esterni alla malattia e, nello specifico, riventuti dall'ambiente circostante. La perdita della capacità lavorativa (work disability), e, quindi, l'impossibilità a mantenere il proprio ruolo sociale, rappresenta senza dubbio la connotazione più negativa della disabilità, che si traduce in grave handicap.

Nel determinismo dell'impatto della malattia sui ruoli sociali intervengono diversi fattori correlati sia al ruolo ricoperto sia alla flessibilità. Il lavoro rappresenta non solo una fonte di reddito ma anche una modalità di inserimento sociale dell'individuo contribuendo in maniera significativa a realizzare l'identità dell'individuo. La disabilità al lavoro intesa come l'incapacità a proseguire la propria attività lavorativa, a mantenere le stesse mansioni, al rispetto dei turni e del numero di ore

lavorative rappresenta uno degli "outcome complessi" di maggiore rilevanza nei pazienti affetti da A.R. Si comprende, allora, come la valutazione della A.R. debba essere multidimensionale onde esplorare non solo lo stato di malattia ma anche la disabilità e la qualità della vita. Un questionario di valutazione della disabilità o della QdV (qualità della vita) consiste in una o più serie di quesiti, ognuno dei quali esplora un componente del costruito da analizzare o parte di esso. Indici sintetici che descrivono globalmente la dimensione (fisica, psicologica, sociale ecc.) possono essere derivati dall'aggregazione dei punteggi di diverse scale e componenti del questionario. I quesiti e le scale dei questionari di valutazione sono, in genere, concepiti per l'auto-somministrazione, la somministrazione telefonica o quella condotta attraverso un colloquio faccia a faccia. Un sistema standardizzato di attribuzione dei punteggi consente l'interpretazione del questionario e rende possibile il confronto tra i risultati di studi diversi. La possibilità di disporre di diverse traduzioni fa sì che tali questionari possano essere utilizzati in paesi, culture e lingue differenti (validità trans-culturale). Ma tra i numerosi indici di valutazione di attività e di outcome dell'artrite reumatoide proposti in letteratura, quello maggiormente utilizzato in ambito reumatologico e raccomandato dall'American College of Rheumatology (ACR), dall'European League Against Rheumatism (EULAR) e dalle recenti conferenze internazionali "Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials" (OMERACT) è l'HAQ (l'Health Assessment Questionnaire) il quale correla la disabilità con l'attività e la durata di malattia.

L'HAQ comprende 20 quesiti riguardanti altrettanti atti della vita quotidiana, suddivisi in 8 differenti categorie: lavarsi e vestirsi, alzarsi, mangiare, camminare, igiene, raggiungere oggetti, afferrare, e altre attività. Tramite semplici sistemi di calcolo si raggiunge il punteggio finale dell'HAQ, che può variare da un minimo di 0 a un massimo di 3.

Il questionario viene, di solito, completato in 5-8 minuti, senza alcuna difficoltà di comprensione. La misura della disabilità e della qualità della vita introducono una prospettiva moderna nell'approccio del medico alla gestione del paziente in quanto gli effetti delle scelte terapeutiche possono essere valutati non solo dalle osservazioni e percezioni del medico, ma, soprattutto, sulla base dei valori personali del singolo paziente, che, in tal modo prende parte attiva al processo di gestione del proprio stato di salute, orientando le scelte terapeutiche. Indubbiamente, la diagnosi precoce, l'indicazione di terapie adeguate che mirino a portare in remissione la malattia o, in alternativa, a ridurne l'attività ci consentono di poter influenzare positivamente la qualità di vita della persona affetta da A.R. Trovarsi di fronte ad un alto punteggio dell'HAQ significa essere pronti a rivedere le nostre scelte terapeutiche.

La dott.ssa O. E. Casilli è Dirigente responsabile U.O.S. di Fisioterapia - ambulatorio e D.H. di Reumatologia - ASL BR - P.O. "N. Melli" San Pietro V.co

note a pag. 23

La Riabilitazione dell'Artrite Reumatoide

di Nicola Monno



La chiave del successo di qualsiasi strategia riabilitativa è rappresentata dall'identificazione e, quando possibile, dall'eliminazione di tutti i fattori che intervengono nel processo che porta alla disabilità. Nella valutazione del paziente affetto da artrite reumatoide (AR) si dovrà quindi tenere conto sia della fase della malattia (attiva, lieve, in remissione

con o senza esiti) che delle limitazioni funzionali che ha determinato.

La valutazione funzionale si basa principalmente sul bilancio articolare di tutte le articolazioni interessate dalla malattia, che permette di valutarne il range di movimento, l'eventuale instabilità, la presenza di deformità (danno primario). Dovranno essere valutate e quantificate, inoltre, le conseguenze del danno primario sull'equilibrio posturale globale del paziente (danno secondario). La localizzazione dell'AR a carico del piede, ad esempio, può alterare la normale dinamica del cammino con conseguenze indirette anche a carico di strutture non direttamente interessate dalla malattia (ginocchio, anca, rachide lombare). La valutazione deve tenere conto non solo della malattia e dei danni da essa causati, ma anche delle diverse componenti che caratterizzano il singolo individuo.

In quest'ottica, la storia clinica del paziente, la tipologia di lavoro, gli hobbies, lo stile di vita, devono essere considerati con attenzione. Ogni persona nasce con una "postura" ben definita, che riassume caratteri ereditari, spesso associati a problematiche che possono derivare da

“Il Progetto Individuale Riabilitativo è finalizzato al recupero della massima autonomia del Paziente”

altri fattori quali, ad esempio, un eccessivo peso corporeo, una statura troppo alta, alterazioni congenite della struttura muscolo-

scheletrica (displasia d'anca, scoliosi, varismo o valgismo delle ginocchia, piede torto, cavo ecc.) spesso misconosciute. Nel corso della vita il lavoro e le pratiche sportive, le malattie pregresse, interagendo con questi fattori di base, diventano causa di gestualità scorrette, che si fissano in posizioni a loro volta inadeguate (posture scorrette).

L'instaurarsi dell'artrite reumatoide va a sovrapporsi ad una eventuale errata situazione "posturale" preesistente, creando ulteriori disequilibri.

La strategia riabilitativa

Nelle malattie infiammatorie croniche quali l'AR, la strategia riabilitativa dovrà essere finalizzata alla riduzione del dolore e dell'infiammazione, alla prevenzione ed al trattamento delle rigidità e delle deformazioni articolari, al mantenimento della normale escursione articolare, al recupero del trofismo e della forza muscolare ed al mantenimento di un'adeguata forma fisica. Per ottenere questi risultati si ricorrerà a metodiche differenti in relazione sia alla fase della malattia, sia alla valutazione del deficit anatomico e funzionale (escursione articolare, forza muscolare, stabilità articolare, presenza di lesioni osteo-cartilaginee e di deformità articolari ecc.). Da queste premesse risulta chiaro che non è ipotizzabile ricorrere a protocolli standardizzati, poiché il programma riabilitativo andrà modulato sulla realtà clinica del singolo paziente. È tuttavia utile differenziare, a scopo esemplificativo, il trattamento riabilitativo della fase acuta o delle poussées flogistiche da quello della fase sub-acuta o cronica della malattia, poiché le modalità applicative dei mezzi fisiochinesiterapici sono sensibilmente diverse.

Fase acuta o riacutizzazioni flogistiche.

Gli obiettivi dell'approccio riabilitativo, che deve necessariamente essere associato ad un'ideale terapia farmacologica, possono essere così schematizzati:

- Riduzione del dolore e dell'infiammazione. Durante questa fase, l'obiettivo è il controllo dei sintomi dolore e tumefazione. In termini riabilitativi si considera il riposo dell'articolazione interessata (utilizzando eventualmente ortesi di protezione o il bendaggio funzionale) e l'utilizzo di mezzi fisici quali la crioterapia (ad es. borsa del ghiaccio) o l'elettroterapia antalgica (TENS).
- Prevenzione delle retrazioni capsulo-legamentose. Si utilizzano tecniche di mobilizzazione passiva che permettono, senza provocare una riacutizzazione della sintomatologia dolorosa, di preservare il grado di articolarietà fisiologico delle articolazioni infiammate e di prevenire le retrazioni muscolo-tendinee e capsulo-legamentose.
- Mantenimento del trofismo muscolare. Anche in fase acuta bisogna convincere il paziente ad effettuare esercizi isometrici che coinvolgono tutta la muscolatura dei segmenti articolari interessati, al fine di prevenirne l'ipotrofia che condiziona un'instabilità articolare.

Fase subacuta o cronica.

Una volta che l'infiammazione sia controllata, il recupero della funzione è importante per prevenire il danno secondario. Un riposo prolungato è sconsigliabile perché determina una perdita della forza muscolare e, alla lunga, una perdita delle caratteristiche biomeccaniche delle strutture periarticolari (ad esempio retrazione della capsula articolare, dei legamenti) ecc.).

Esercizio Terapeutico

1. Mobilizzazione articolare.

In questa fase della malattia devono essere inseriti nel

programma riabilitativo esercizi isotonici attivi assistiti ed attivi per il mantenimento dell'escursione articolare.

2. Rinforzo muscolare.

L'ipotrofia e l'ipostenia muscolare sono di comune riscontro nei pazienti artritici e sono imputabili alla diminuzione della contrazione attiva per evitare il dolore (atteggiamenti antalgici). Per interrompere questo circolo vizioso è indispensabile inserire, nel programma riabilitativo, un'attività fisica¹ controllata allo scopo di mantenere un adeguato "fitness". Le possibilità di intervento sono molteplici, ed i risultati ottenuti sono stati valutati, negli ultimi anni, in numerosi studi controllati.

Gli obiettivi che si vogliono raggiungere con l'esecuzione dell'esercizio fisico² nei pazienti artritici sono il miglioramento della motilità articolare, della forza muscolare e della forma fisica. Per raggiungere questi diversi obiettivi dovremo utilizzare diverse tipologie di esercizio, da inserire progressivamente nel programma riabilitativo in relazione alle condizioni del paziente e dello stadio anatomo-funzionale della malattia. Possiamo schematicamente individuare due tipologie di esercizio: statico e dinamico. L'esercizio statico consiste nella contrazione muscolare in assenza di movimento articolare (contrazione isometrica) mentre l'esercizio dinamico comporta il movimento articolare (contrazione isotonica). L'esercizio fisico regolarmente svolto diminuisce il senso di affaticamento, aumenta la mobilità e la forza, migliora le prestazioni cardio-vascolari e cardio-pulmonari e il senso di benessere, favorisce la riduzione progressiva del dolore e, quindi, il senso di ansia e depressione. L'associazione di esercizio aerobico³ e rinforzo muscolare non provoca flogosi riduce in modo significativo l'edema periarticolare, incrementa il livello di emoglobina serica. Le mobilizzazioni dovranno essere caute, attive-assistite, condotte sotto la soglia algica e dovranno mirare al ripristino dell'ampiezza articolare consentita dalla situazione anatomica del soggetto.

Un programma intensivo con esercizi, tre volte a settimana, aumenta di solito in modo significativo la capacità aerobica, la forza e la capacità fisica. Programmi non intensivi (solo una volta a settimana o esercizi ripetitivi contro resistenza, con sforzo moderato) non favoriscono miglioramenti significativi.

La prescrizione dell'esercizio, analogamente a quanto avviene per le terapie farmacologiche, dovrebbe rispecchiare alcuni criteri circa la tipologia e le modalità attuative; si dovrà quindi precisare la modalità di esecuzione, il numero delle ripetizioni e l'intensità della singola ripetizione, la durata della singola seduta e la frequenza delle sedute nella giornata o nella settimana. Alla fase di massima intensità prevista per un determinato programma si deve sempre far precedere una fase di riscaldamento e si deve far seguire una fase di rilassamento ad intensità inferiore; per quanto riguarda i tempi delle diverse fasi si devono prevedere 10 minuti di riscaldamento, 20-30 minuti di attività e 10 minuti di rilassamento.

Ortesi.

Per ortesi si intendono dispositivi medici esterni al corpo umano utilizzati nel trattamento di alcune patologie per aiutare il paziente in una sua funzione. Le ortesi principalmente usate per le persone affette da A.R. sono quelle della mano; queste migliorano la capacità di prensione e la forza nelle "pinze", favorendo l'abilità del paziente nelle attività della vita quotidiana.

Modelli di ortesi:

1. *Ortesi di riposo.* Sono le più utilizzate, vengono

prescritte durante le "poussées" evolutive della malattia riducendo le sollecitazioni e proteggendo l'articolazione in posizione funzionale.

2. *Ortesi di correzione.*

Permettono di correggere atteggiamenti articolari viziati non strutturati e sono particolarmente utili dopo un intervento di chirurgia ortopedica.

3. *Ortesi funzionali.*

Consentono l'utilizzo della mano evitando le deformazioni e migliorano la qualità della prestazione gestuale.

Si utilizzano normalmente ortesi funzionali di tipo statico o dinamico. Le prime consentono il movimento ed impediscono la deformazione articolare; stabilizzano il polso e permettono l'espletamento di gestualità particolarmente gravose. Le dinamiche facilitano il movimento limitando le sollecitazioni articolari incongrue. Il loro utilizzo è indicato prevalentemente nel post-operatorio per migliorare l'efficacia dell'intervento riabilitativo precoce.

Per la deambulazione sono raccomandate scarpe morbide con suole semirigide mentre i plantari correttivi sono raccomandati solo in casi particolari.

Terapia con mezzi fisici.

I principali trattamenti con mezzi fisici sono:

- Termoterapia esogena ed endogena
- Ultrasonoterapia
- Fangoterapia e paraffinoterapia
- Laser a campo mobile
- Elettroterapia antalgica e di stimolazione
- Tecarterapia

Sono controindicati:

- Termoterapia in fase acuta
- Raggi U.V. in fase acuta
- Cauta utilizzazione di Ultrasuoni, Radar e Marconio-terapia in presenza di osteoporosi

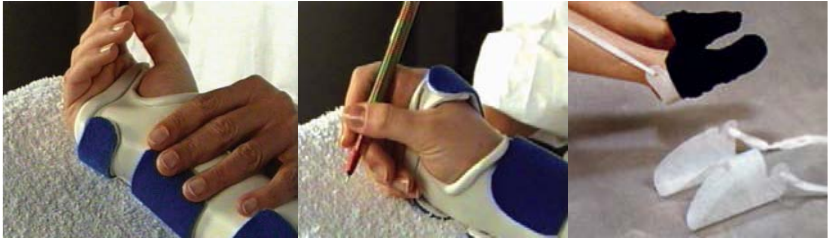
Terapia Occupazionale.

L'attività è il concetto essenziale della terapia occupazionale (TO) e comprende tutte quelle situazioni nelle quali l'individuo interviene attivamente con le proprie risorse personali. Il paziente è visto come soggetto attivo nella definizione degli obiettivi della riabilitazione piuttosto che il loro destinatario passivo. La terapia occupazionale, basata su di un concetto olistico della persona, sottolinea che gli individui devono essere coinvolti attivamente nel loro stesso programma terapeutico.

L'attività comprende tutte le situazioni come la cura personale, le condizioni di vita, il lavoro, il tempo libero e le relazioni con altre persone, tipicamente indicate come attività della vita quotidiana (AVQ).

La TO fa economizzare e quindi ottimizzare la validità residua delle articolazioni colpite, insegnando al paziente a convivere con le proprie disabilità accettando le limitazioni, senza però rinunciare all'autonomia.





Addestramento all'uso di ausili ed ortesi:

- a) Nella fase di informazione e conoscenza della malattia c'è soprattutto la presa di coscienza delle problematiche individuali associate ad una condivisione con il gruppo con coinvolgimento attivo del paziente, ricerca di strategie compensatorie finalizzate ad un miglioramento dello stato di salute e della qualità della vita.
- b) L'economia articolare è l'insieme dei mezzi che permettono da una parte di superare gli ostacoli che si presentano e dall'altra, di diminuire i movimenti obbligati per prevenire o rallentare i deterioramenti articolari. L'educazione gestuale ha lo scopo di ridurre gli stress sulle articolazioni compromesse e pertanto insegna ad usare le articolazioni in posizione stabile e funzionale, ad adottare movimenti alternativi e a mantenere adeguate posture. Devono quindi essere focalizzati i problemi funzionali più importanti per decidere la priorità di intervento sugli stessi mediante esercizi mirati; questo permetterà di definire un programma di mantenimento che il paziente dovrà essere in grado di eseguire autonomamente sulla scorta delle indicazioni fornite dal fisioterapista.
- c) Con il termine di **home training** si intendono una serie di semplici esercizi da effettuare quotidianamente a domicilio, al di fuori delle poussées infiammatorie.

La riabilitazione è di fondamentale importanza per prevenire le limitazioni funzionali e la disabilità indotte dall'Artrite Reumatoide. Al di là degli schematismi utilizzati per descrivere alcune delle metodiche di più

frequente utilizzo è bene sottolineare che l'approccio riabilitativo deve sempre tener conto della globalità dell'individuo. Quelle stesse metodiche che abbiamo citato, quindi, devono essere proposte nell'ambito di un progetto riabilitativo personalizzato sulle caratteristiche, non solo posturali, del singolo paziente con diretta responsabilità del medico fisiatra e del fisioterapista.

“la globalità dell'individuo alla base della riabilitazione”

Alcuni esercizi stereotipati possono essere effettuati in autonomia dal paziente per raggiungere obiettivi che, seppure importanti, rimangono limitati e circoscritti ad uno o più segmenti articolari. Questo tipo di esercizio, tuttavia, non può sostituire l'esercizio terapeutico, inteso come un'attività neuromotoria personalizzata ed effettuata sotto la guida del fisioterapista il cui scopo è quello di ristabilire, in condizioni disabilitanti come l'AR, una corretta funzionalità dell'apparato muscolo scheletrico nel suo insieme. L'instaurarsi di un'alleanza terapeutica tra i componenti del team riabilitativo e il paziente permetterà di intervenire più efficacemente con opportune scelte fisioterapiche non solo sulla componente emotiva ma anche sulla limitazione funzionale causata sia dalla malattia che dal dolore.

Nicola Monno è Dirigente Medico Responsabile Unità Operativa - Medicina Fisica e Riabilitazione P.O. "S. Paolo" - BARI

- 1) **Attività fisica.** Con questo termine ci riferiamo ad "ogni movimento corporeo prodotto dall'attività muscolare che determina un dispendio calorico" (attività che mantiene o migliora lo stato di salute).
- 2) **Esercizio fisico.** Con tale termine definiamo una sottocategoria dell'attività fisica che è pianificata, strutturata, ripetitiva e che determina il miglioramento o il mantenimento di uno o più aspetti della forma fisica.
- 3) Definiremo **esercizio aerobico** un'attività fisica di intensità tale per cui i muscoli utilizzano ossigeno, carboidrati e grassi per produrre lavoro (nuoto, cyclette, cammino, danza aerobica a basso impatto).



Manifestazioni orali della sclerodermia: stretching e riabilitazione

di Filippo Muratore

Le modificazioni fibrotiche dei tessuti indotte dalla sclerodermia coinvolgono, come ben sappiamo, anche il distretto orale e periorale. Tali manifestazioni della patologia sono conseguenza del deposito di collagene nei tessuti o derivano dalla deposizione di collagene attorno a vasi e nervi.

Le conseguenze cliniche connesse con il cavo orale sono essenzialmente rappresentate da:

- 1.Xerostomia (secchezza della bocca)**
- 2.Allargamento del legamento parodontale**
- 3.Limitazione progressiva della funzionalità dei muscoli masticatori e periorali**

La xerostomia deriva dalla degenerazione fibrosa delle ghiandole salivari e può essere contrastata con l'assunzione di cibi in grado stimolare la produzione di saliva come caramelle al limone ed altre sostanze aspre. Nei casi più gravi, si può ricorrere alla somministrazione di saliva artificiale.

L'allargamento del legamento parodontale è anch'esso conseguenza diretta della degenerazione fibrosa dell'apparato di sostegno del dente ed è causa di mobilità dentaria progressiva. L'igiene orale domiciliare e professionale sono strumenti essenziali per limitare i danni della malattia ed evitare la sovrainfezione batterica in corrispondenza dei colletti dentali (la porzione di gengiva che circonda ogni singolo dente).

La limitazione progressiva della funzionalità dei muscoli masticatori e periorali deriva dalla degenerazione fibrosa delle fibre muscolari sia dei muscoli che permettono di masticare che dei muscoli mimici.

Le principali conseguenze di tali limitazioni sono:

- microstomia (restringimento della bocca);
- difficoltà nell'igiene orale;
- difficoltà nell'alimentarsi;
- difficoltà nel parlare;
- cambiamenti estetici del viso;
- difficoltà nell'eventuale inserzione di protesi rimovibili;
- difficoltà o impossibilità di ricevere trattamenti odontoiatrici.

La letteratura internazionale, sebbene sia molto poco consistente sull'argomento, ci indica in modo univoco che lo stretching (dall'inglese trad. stiramento) passivo dei muscoli masticatori, al pari dei muscoli della mano, è di grande aiuto nel migliorare il linguaggio, l'alimentazione e le manovre di igiene orale quotidiana. Lo stesso discorso è valido per i pazienti portatori di protesi mobili nei quali si è riscontrato un miglioramento delle manovre di inserzione e rimozione dei dispositivi.

Le foto che seguono si propongono di fornire al paziente sclerodermico una semplice serie di esercizi domiciliari che possono contrastare o almeno ritardare gli effetti degenerativi ed invalidanti sui muscoli che ci permettono

di nutrirci e di esprimerci.

La visione frontale dei muscoli facciali (foto A) ci fa comprendere facilmente dove sono i muscoli interessati e dove sono gli obiettivi da raggiungere con il protocollo proposto.

La tecnica dello stretching passivo prevede in tutti i casi illustrati l'applicazione di una forza costante protratta per alcuni secondi (6-8 secondi). Bisogna prevedere una serie di ripetizioni che dovrebbero protrarsi per circa un minuto per muscolo.

Ultimo consiglio: non scendete mai a compromessi con l'igiene orale. Se le vostre mani non vi assistono, acquistate uno spazzolino elettrico di ultima generazione che svolge egregiamente il compito di difendere denti e gengive dall'attacco batterico.

Non mi resta che augurarvi buon lavoro!

note a pag. 23



Foto A. Visione schematica frontale dei muscoli facciali. L'immagine fa comprendere quanto la progressione della sclerodermia possa andare ad influire sulle più semplici azioni della vita quotidiana.

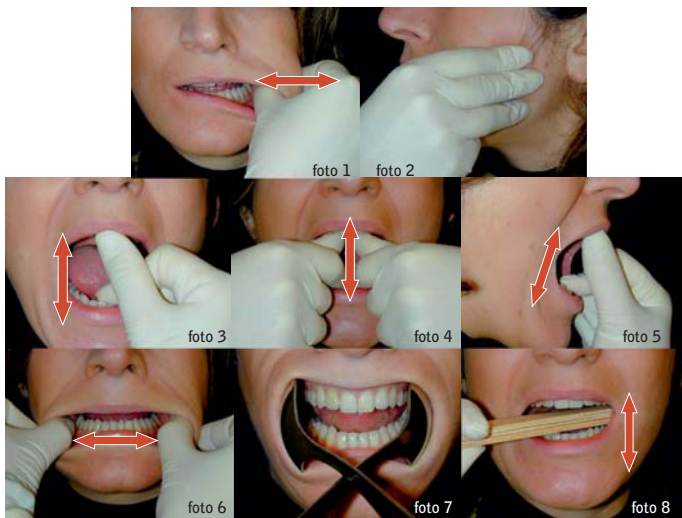


Foto 1 e 2: Stretching del massetere. Si entra in bocca con il pollice della mano controlaterale, ci si appoggia con le altre dita sull'angolo mandibolare e si esercita una serie di trazioni verso l'esterno del muscolo a riposo (vedi freccia) che devono protrarsi per qualche secondo.

Stretching dei muscoli elevatori della mandibola: in visione frontale mono (**Foto 3**) e bimanuale (**Foto 4**) ed in visione laterale. Pollice ed indice esercitano pressioni con stessa intensità e direzione ma di senso opposto secondo le frecce. La pressione va mantenuta per qualche secondo.

Stretching dei muscoli elevatori della mandibola.

Foto 8. Quando l'inserzione delle dita come descritto risulta complessa si può ricorrere all'uso di una semplice leva che, posizionata al livello dei molari, permette di esercitare una pressione da mantenere per qualche secondo.

Stretching dell'orbicolare e del buccinatore: incrociando gli avambracci, si inseriscono i pollici (**Foto 6**) o due cucchiaini (**Foto 7**) agli estremi delle labbra e, contemporaneamente su entrambi i lati, si esercita una trazione costante e protratta per alcuni secondi con verso opposto come da freccia.

Coniugare le scoperte scientifiche con il miglioramento della cura: il ruolo dei pazienti

Nel volume 47, n°1, 2011 degli Annali dell'Istituto Superiore di Sanità, dal Titolo "New challenges in translational medicine: transforming the advancement of science into cures" è riportato il contributo della nostra Presidente insieme a quello degli altri relatori al Convegno Internazionale "Emerging complexity in medicine: how to translate new scientific advancements into better patient care" tenutosi il 12 e 13 aprile 2010 in collaborazione con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA).

Antonella Calano, nel suo contributo, aveva trattato un tema importante ed attuale quale quello della necessità di un rinnovamento nello sviluppo dei farmaci che sia maggiormente incentrato sulle caratteristiche del

paziente e sulla istituzione di nuove regole fondate su rigorose basi scientifiche e ampiamente condivise dalla comunità.

"La risposta ad una delle domande fondamentali, cioè come definire regole precise in caso di scoperte farmacologiche inattese che aprono nuovi e differenti campi di applicazione, può fortemente essere indicato dai pazienti. Le Associazioni costituite da pazienti possono apportare un importante contributo - si legge nella relazione della Celano - e non devono essere percepite come semplici controllori - ma come attori attivi del processo".

Il volume è disponibile anche in formato elettronico sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità www.iss.it

Il potere riabilitativo dell'acqua: l'idrokinesiterapia

Raffaello Pellegrino



Medici ed esperti ritengono che l'idrokinesiterapia sia uno dei migliori metodi di riabilitazione. Ci può spiegare di cosa si tratta?

L'idrokinesiterapia, o riabilitazione in acqua, è una metodica riabilitativa a completamente delle altre metodiche riabilitative. Partendo dal presupposto che il fine ultimo di una riabilitazione sia sempre

l'inserimento sociale, si procede alla stesura di un progetto/programma riabilitativo individuale, attraverso il quale si stabiliscono tempi e strumenti da mettere in atto. Unire le metodiche riabilitative vuol dire aumentare la possibilità di successo di una terapia.

L'idrokinesiterapia è rivolta a pazienti affetti da patologie osteoarticolari, neurologiche e vascolari. E' una metodica terapeutica adatta a tutto quello che riguarda il coinvolgimento dell'apparato osteoarticolare, sia esso di natura traumatica, di natura post chirurgica, infiammatoria o degenerativa, o per la riabilitazione dello sportivo.

Gli effetti benefici dell'idrokinesiterapia sono trasversali a tutte le patologie reumatiche o i risultati sono riscontrabili solo su alcune?

Integrare la riabilitazione cosiddetta a secco con l'idrokinesiterapia è un approccio riabilitativo che può essere considerato applicabile a tutte le patologie reumatiche. Una controindicazione assoluta nell'applicazione della riabilitazione in acqua si ha per le gravi cardiopatie, esistono poi controindicazioni relative agli stati febbrili, alle patologie dermatologiche ed infettive. Di certo l'utilizzo dell'acqua come approccio riabilitativo nelle patologie dell'apparato osteo articolare ha il grosso vantaggio di anticipare l'inizio della riabilitazione e quindi ne accelera i tempi di recupero. E questo in virtù di uno degli aspetti più importanti della riabilitazione in acqua che è quello che ci permette di lavorare in scarico.

Come vengono sfruttate le proprietà dell'acqua in questo tipo di terapia?

I tre concetti fondamentali per comprendere il prezioso valore dell'utilizzo dell'acqua nella riabilitazione sono: la pressione idrostatica, la spinta idrostatica e la temperatura. La pressione idrostatica è un elemento importante per spiegare l'azione terapeutica dell'acqua sull'edema. La pressione è quella forza che un liquido esercita contro le pareti del suo contenitore ma anche contro le pareti del corpo che viene immerso. Più un corpo va in profondità, maggiore è la pressione. Questo è un

elemento fondamentale per quella che è l'azione drenante che l'acqua esercita nel contrastare gli edemi. Per esempio nelle patologie vascolari, nell'edema post traumatico, nell'edema legato a molte forme di malattie reumatiche.

La spinta idrostatica è quella che rispettando il principio di Archimede, grazie al quale esiste il fenomeno del galleggiamento, permette di lavorare parzialmente o totalmente in scarico. Le articolazioni portanti del nostro corpo, le ginocchia, i piedi, le anche e la colonna vertebrale sono articolazioni portanti sottoposte al carico. Nelle fasi di recupero, dopo ad esempio un intervento chirurgico, la ripresa del carico deve avvenire in maniera graduale e nel rispetto di determinati tempi. Nella riabilitazione a secco non vi è la possibilità di lavorare a differenti livelli di carico. Ciò può avvenire solo con la riabilitazione in acqua immergendo il corpo a livelli crescenti. Se, infatti, una persona è immersa nell'acqua fino al livello delle spalle, il suo peso acquatico corrisponderà al 20% del peso terrestre, se invece è immersa fino all'ombelico, il suo corpo avrà un peso acquatico pari al 50% rispetto al peso terrestre.

La temperatura è il terzo elemento fondamentale. Si può infatti parlare di idrokinesiterapia solo se si resta in una finestra che va da 31° ai 36°. L'acqua calda innalza la soglia del dolore e questo ci agevola nel mettere in atto tutti quegli esercizi nelle fasi iniziali del recupero del movimento che notoriamente provocano dolore. Inoltre, la temperatura alta dell'acqua crea un'azione di vaso dilatazione, riduce il tono muscolare e dunque riduce la spasticità.

Ci sono degli aspetti psicologici legati all'immersione?

A tal proposito nell'approccio riabilitativo c'è una fase dedicata all'"ambientamento" al fine di far stabilire un legame di familiarità tra il paziente ed il suo nuovo ambiente. Di certo, un aspetto fondamentale per l'esito positivo della riabilitazione è che il paziente si senta accolto in sicurezza.

È una prestazione di assistenza specialistica erogabile nell'ambito del Servizio Sanitario Regionale?

La riabilitazione in acqua non rientra nei LEA - Livelli Essenziali di Assistenza, ed è a totale carico dei pazienti e questo, visto gli alti costi di gestione, la rende una metodologia poco accessibile.



Raffaello Pellegrino è Fisiatra, Direttore Sanitario del Centro Medico Riabilitativo Sant'Anna

Il sostegno psicologico nelle malattie reumatiche

di Annalisa Sticchi



Prende il via un nuovo servizio a disposizione delle persone affette da patologie reumatiche: l'assistenza psicologica focalizzata sugli aspetti emozionali, cognitivi e relazionali connessi alla patologia.

Affrontare una malattia reumatica significa per la persona e per chi le sta accanto fare i conti con la cronicità, un'alternanza di fasi di benessere e di riacutizzazione, dove è possibile ipotizzare solo lievi miglioramenti e non una cura risolutiva. La reazione psicologica di una persona di fronte alla diagnosi dipende da numerosi fattori: dalle sue caratteristiche di personalità, da come la persona valuti il suo stato di malattia, da quale sia la sua modalità abituale di gestione delle situazioni stressanti e da qual è il suo contesto sociale di riferimento.

Convivere quotidianamente con una malattia cronica implica affrontare situazioni nuove e modificare i propri stili di vita, compromettendone la qualità. Spesso la malattia determina una variazione dell'immagine corporea, provocando vissuti di vergogna e disagio. L'esperienza che accomuna le patologie reumatiche è il dolore cronico, che aumenta sentimenti di incertezza e di rabbia. La persona può ritirarsi in sé stessa, sviluppare un atteggiamento aggressivo nei confronti degli altri o rinunciario e disfattista verso la cura.

La malattia talvolta implica il ricovero, ovvero la separazione dal proprio nucleo familiare; alcune terapie farmacologiche richiedono frequentemente alla persona di trascorrere molte ore in ospedale.

Si sperimenta la modifica o la perdita di ruolo a livello sociale, familiare, lavorativo, accrescendo il sentimento di "diversità". I progetti di vita possono esserne influenzati in maniera importante; le relazioni sociali, la dimensione sessuale e l'aspetto lavorativo possono subire delle modifiche a causa della patologia.

È facile intuire come tutte queste componenti abbiano un peso sull'autostima della persona e sul suo senso di autoefficacia, cioè la sua convinzione riguardo alle proprie capacità di organizzare ed eseguire azioni necessarie al raggiungimento dei propri scopi. Diverse sono le reazioni emotive a tale sconvolgimento: ansia, rabbia, tristezza, possono essere transitorie o perdurare nel tempo, divenendo veri e propri disturbi.

La persona, di fronte ad una ripetitività delle indagini di controllo, ad una terapia farmacologica che talora non dà un immediato sollievo, e ad un futuro che non sa interpretare, può perdere la pazienza ed in alcuni casi rifiutarsi di continuare le cure.

La presenza della patologia influenza anche il suo contesto relazionale, imponendo alla famiglia cambiamenti e riadattamenti: ruoli familiari diversi, energie emotive mobilitate per far fronte alla malattia, attività e impegni nuovi, priorità differenti e continui rapporti con le istituzioni mediche. La capacità di adattamento del nucleo familiare dipenderà dal livello di comunicazione e dalla qualità delle interazioni.

La persona può essere costretta a dipendere dagli altri per compiere azioni quotidiane anche semplici: solitamente un parente investe costantemente tempo ed energie nel fornire delle cure (caregiver). Quest'ultimo rappresenta per la persona la sua principale risorsa di supporto, fisico ed emotivo. Svolgere tale ruolo non è affatto semplice.

Tanto più saranno presenti ed attive le risorse della rete di supporto sociale (famiglia estesa, amici, conoscenti, associazioni di volontariato) e le risorse della rete di supporto formale (i vari servizi professionali), tanto più il nucleo familiare si sentirà sorretto e potrà fronteggiare meglio le difficoltà oggettive che la presenza della malattia impone.

Da tali considerazioni e riflessioni nasce il progetto di sostegno psicologico finanziato dall'associazione A.P.M.A.R. attivo dai primi di marzo; un servizio specializzato di promozione della salute e di supporto alla condizione medica. Operativamente lo psicologo si rende disponibile alle persone e ai familiari per effettuare colloqui clinici individuali di sostegno per due giorni a settimana presso il Reparto di Reumatologia Ospedaliera ed Universitaria del Policlinico di Bari.

Con l'attivazione di tale progetto ci si augura di contribuire al miglioramento della qualità di vita della persona e quella del suo contesto di riferimento, nell'ottica del prendersi cura della totalità dell'individuo e non solo di fronteggiare la sua patologia.

Annalisa Sticchi è Psicologa clinica, consulente di A.P.M.A.R. per il progetto Sostegno Psicologico nei reparti.

Progetto

EDITH

Sostegno psicologico nelle malattie reumatiche

Progetto realizzato con il patrocinio economico di

Numero Verde **800-984712**

Cronicità: difesa dei diritti e informazione per una migliore qualità della vita

Maddalena Pelagalli



Di cosa si occupa il Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici?

Il Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) è una rete di Cittadinanzattiva, istituita nel 1996. Vi aderiscono oltre 80 associazioni o federazioni di pazienti con l'obiettivo di dare vita ad un network di organizzazioni di malati

cronici che opera nella definizione e nel perseguimento di politiche sanitarie in favore dei diritti dei cittadini affetti da patologie croniche e/o rare. La particolarità di questa rete è sempre stata, fin dall'inizio, quella di mettere insieme queste forze, in maniera trasversale, al fine di coniugare e intrecciare fortemente la tutela dei diritti e la partecipazione civica.

Cosa si intende per Malattie Croniche?

Per patologia cronica, seguendo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si intende una patologia che possiede una o più delle seguenti caratteristiche:

- è permanente
- tende a sviluppare un tasso di disabilità variabile
- è causata da un'alterazione patologica non reversibile
- richiede una formazione speciale per una buona riabilitazione
- necessita di un lungo periodo di controllo, osservazione e cura

Attualmente, secondo i dati ISTAT (Fonte: Anuario Statistico Italiano 2009) la percentuale di cittadini italiani affetti da cronicità è attestabile al 38,8% della popolazione.

Quali le attività più importanti svolte dal Coordinamento per la tutela dei diritti dei pazienti affetti da cronicità?

Volendo fare un bilancio sociale delle attività e dei successi di CnAMC degli ultimi anni, potremmo riassumere così:

- Ha ottenuto la semplificazione delle procedure per l'ottenimento dell'invalidità civile ed handicap. Cittadinanzattiva, grazie alla collaborazione della Fish - Federazione Italiana Superamento Handicap - e ad oltre 80 organizzazioni ha condotto alla approvazione di modifiche che concedono ai malati cronici e disabili di non sottoporsi periodicamente alle visite di riaccertamento per verificare la

permanenza della minorazione civile o dell'handicap. La norma prevede, inoltre, l'unificazione delle procedure dell'Invalidità civile e dell'Handicap, in modo tale da evitare che i cittadini siano costretti a iniziare più percorsi e iter burocratici, spesso avendo come referente la stessa Commissione medica. Il regolamento di attuazione, pubblicato nell'agosto/settembre 2007, però non riguarda tutti i malati cronici e disabili, ma solo quelli appartenenti a 12 aree di patologia. Sicuramente questa norma può essere considerata un grande successo, ma, nello stesso tempo, è importante non abbassare la guardia e vigilare affinché, nei prossimi mesi, il Ministero della Salute e delle Finanze redigano un elenco delle patologie croniche ed invalidanti che dia diritto a godere delle misure previste da questa norma ad un numero maggiore e più reale di aree di patologie.

- Ha ottenuto l'allargamento delle Note Aifa e conseguentemente della rimborsabilità di farmaci essenziali.
- Ha lavorato molto per l'approvazione del regolamento sulle malattie rare e per la definizione dell'elenco di patologie rare aventi diritto all'esenzione.
- A livello europeo, il Coordinamento ogni anno offre la propria expertise e punto di vista partecipando a numerosi convegni e tavoli di lavoro, mentre collabora a stretto contatto con il Tribunale per i diritti del Malato nella realizzazione di campagne di informazione e tutela rivolte a cittadini comuni.

Un Coordinamento Nazionale delle Associazioni, attraverso quali strumenti può determinare un miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie croniche?

La finalità del CnAMC è quella di rispondere alla mancanza, a livello nazionale e territoriale di informazioni concrete, reali, sui diritti negati, sulle occasioni in cui i cittadini, relazionandosi con il servizio sanitario pubblico, vedono negati i propri diritti in ambito sanitario, cercando di "avere il polso della situazione" sulle politiche della cronicità, di monitorare tempestivamente, con una logica continuativa, le aree critiche, le mancanze del sistema, i diritti negati e, al contempo di individuare i cosiddetti "eventi sentinella" e cioè fatti o circostanze che non dovrebbero mai accadere e il cui verificarsi, anche una sola volta, indica l'esistenza di una situazione di emergenza o comunque patologica.

A maggio pubblicherete il nuovo rapporto annuale sulla cronicità in Italia. Ci da qualche anticipazione?

Dal 1999 il CNAMC realizza un Rapporto Nazionale sulle politiche della cronicità, che nasce dall'esigenza di produrre dati ed informazioni utili per i cittadini e di formulare proposte per interventi, anche di tipo legislativo, da sottoporre alle nostre Istituzioni. Il X Rapporto, che presenteremo il prossimo giugno in un evento di livello nazionale, verterà sulla cronicità nell'età infantile ed evolutiva. Il Coordinamento ha

voluta far propria la questione della cronicità infantile e adolescenziale, ponendo particolare attenzione a questa fascia vulnerabile della popolazione, purtroppo in aumento esponenziale, che necessita di un'assistenza personalizzata e continuativa.

Maddalena Pelagalli è Presidente del CNAMC Coordinamento Nazionale Malati Cronici - Cittadinanza Attiva



Aderisci alla Campagna V.I.P. - very INVALID people

Falsi storpi, approfittatori, "scrocconi". Troppe volte abbiamo letto e sentito negli ultimi tempi parole come queste per descrivere i cittadini beneficiari di indennità economiche legate ad uno stato di invalidità. Una sorta di "caccia alle streghe" che, invece di far puntare il dito solo contro chi truffa lo Stato e tutti noi fingendosi invalido, spara nel mucchio, creando difficoltà e imbarazzi anche a chi, proprio per la sua condizione fisica o psico-fisica, necessita di queste indennità per vivere. E mette in discussione anni di lavoro fatto dalle associazioni per "mettere al bando" espressioni offensive della dignità come queste.

Vogliamo riaffermare con questa campagna il diritto dei cittadini a ottenere le "indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili" (Art. 38 della Costituzione Italiana) e denunciare lo stato di estremo disagio in cui gli stessi versano.

Non vogliamo difendere "gli imbroglioni", ed è per questo che abbiamo scelto il nome "sono un vip", cioè un "very invalid people", una persona davvero con invalidità.

Il nostro obiettivo è quello di dare vita ad una massiccia raccolta di firme, con eventi e manifestazioni sul territorio per opporci ai disagi derivanti dalle procedure per il riconoscimento delle minorazioni civili, contenute nella legge e nelle direttive dell'Inps, negative proprio per i diritti dei cittadini.

Sulla base di queste procedure infatti, le **persone**:

- devono attendere **tempi lunghissimi** per il riconoscimento delle minorazioni civili e delle indennità correlate a causa dell'inefficienza delle procedure informatiche e della moltiplicazione dei passaggi burocratici;
- dopo la visita della Commissione Asl integrata con un medico dell'INPS, sono **obbligati ad ulteriori accertamenti** in contrasto con gli obiettivi di semplificazione e di rispetto della dignità della

persona;

- sono costretti ad **attendere a lungo i verbali** degli accertamenti sanitari e a fare i conti con procedure di pagamento bloccate da tempo;
- e, in generale, incontrano **numerosi ostacoli all'esercizio del diritto** di accesso alle indennità.

In troppi casi, sulla base delle informazioni in nostro possesso, **le azioni intraprese dallo Stato si svolgono al di fuori del rispetto delle norme**, in quanto:

- comprimono i diritti dei cittadini realmente invalidi;
- riducono arbitrariamente i requisiti previsti dalla legge per l'assegnazione delle indennità correlate al riconoscimento delle minorazioni civili;
- appaiono strumentalizzate per il raggiungimento di un obiettivo non dichiarato, ovvero il massimo contenimento possibile della spesa assistenziale.

Vogliamo inoltre denunciare la restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento, attuata dall'INPS nel totale disprezzo delle norme, attraverso la Comunicazione interna del Direttore Generale INPS e le "linee guida operative" del 20 settembre 2010.

Questi atti rappresentano un palese abuso di potere, non soltanto perché riduce le garanzie per i cittadini di accedere ai benefici previsti dalla Legge, ma anche perché reintroduce criteri di assegnazione dell'accompagnamento più restrittivi che erano stati già bocciati dal Parlamento nel corso dell'approvazione del Decreto Legge 31 maggio 2010, n. 78, poi convertito nella Legge 30 luglio 2010 n. 122. In sostanza, viene aggirata una decisione del Parlamento sovrano, scaturita dalle vibrato proteste delle organizzazioni di tutela dei diritti degli invalidi.

Con la tua firma darai l'adesione alla campagna "Sono un V.I.P.", aiutandoci a fare pressione sul nostro Parlamento e sugli enti preposti perché i diritti dei cittadini siano rispettati!

PER ADERIRE ALLA CAMPAGNA: www.sonounvip.it

La terapia termale nelle malattie reumatiche

di Vitalba Tamburrino



L'utilizzo delle acque termali ha origini antichissime: Ippocrate (460-380 a.c.) dedicò ampie parti del suo trattato "Corpus Hippocraticum" allo studio delle acque in maniera scientifica, mentre l'impero romano creò le stazioni termali come luogo di cura e benessere psicofisico ma anche come centro della vita politica e sociale dell'epoca.

Con la L.323/2000 di riordino del settore termale, è stata riconosciuta l'efficacia terapeutica delle acque termali, o loro derivati, per la tutela globale della salute nelle fasi di prevenzione, terapia e riabilitazione delle patologie articolari. Sono a carico del Sistema Sanitario Nazionale le cure fango e/o balneoterapiche per le forme reumatiche come l'osteoartrite ed altre forme degenerative, e per i reumatismi extra-articolari (periartrite scapolo-omeroale, tendiniti, fibromialgia).

I fanghi sono composti di sostanza argillosa maturata in acqua termale a contatto con la microflora dell'ecosistema, capaci di trattenere il calore e di assorbire l'acqua. Sono utilizzati a temperatura di 42°C e rappresentano una forma di termoterapia (che utilizza calore) determinante un'azione analgesica ed antiinfiammatoria il cui meccanismo d'azione non è ben conosciuto ma sembra realizzarsi attraverso una serie di meccanismi combinati di tipo meccanico, fisico e chimico. L'elevata temperatura del fango e delle acque minerali induce un maggior afflusso di sangue ai tessuti superficiali prima, e profondi dopo (capsule, legamenti), con conseguente aumento della velocità di circolo che determina sia l'allontanamento di tutte quelle sostanze che inducono una infiammazione artro-muscolare, che la riduzione dell'imbibizione dei tessuti periarticolari e delle contratture muscolari. L'ipertermia indurrebbe cioè una tipica reazione da stress con l'attivazione di una serie di reazioni neuroendocrine e produzione di sostanze ad azione analgesica e miorelassante (es. le endorfine). Pertanto, gli effetti dei fanghi e dei bagni termali si concretizzano con la riduzione o scomparsa del dolore, della contrattura muscolare, il miglioramento della funzionalità articolare, la correzione di alcune turbe metaboliche ed infine, il miglioramento delle condizioni psicologiche. L'effetto analgesico e decontratturante interrompe quel circolo vizioso di dolore-contrattura muscolare- alterata dinamica- dolore, che caratterizza le reumartropatie croniche, consentendo per alcuni mesi un certo sollievo e l'uso più corretto delle articolazioni e della colonna vertebrale.

La modalità d'esecuzione della fangobalneoterapia consiste dapprima nella visita medica di valutazione delle

condizioni generali di salute del paziente atte ad escludere eventuali controindicazioni mediche, dopo di ciò, viene applicato un impacco di fango di 7-10 cm di spessore a 42°-45°C di temperatura sulla zona prescritta. Si viene quindi coperti per evitare la dispersione del calore ed avere la reazione termica per circa 20 minuti; rimosso il fango, si viene sottoposti ad una doccia di pulizia ed immersi in vasca d'acqua termale con idromassaggio a 37°-38°C per circa 15 minuti; segue un riposo su lettino, avvolti da coperte, per circa 30 minuti perché si completi la reazione sudorale con eliminazione di acque e tossine. Il ciclo di cura prevede 12 sedute giornaliere con interruzione alla settimana giornata per riposo.

Fondamentale è il corretto inquadramento delle condizioni generali del paziente con l'esclusione di controindicazioni (febbre, ipotensione marcata, grave ipertensione, pregresso infarto, malattie renali acute, grave osteoporosi, neoplasie, insufficienza respiratoria grave, emorragie) onde evitare la comparsa di effetti collaterali che impongono la sospensione del trattamento fangobalneoterapico. Al termine di ogni cura di fango e/o balneoterapia si effettua la massoterapia del corpo che ripristina il tono muscolare e nervoso ed attenua la transitoria stanchezza provocata dall'applicazione del fango e del bagno termale. L'effetto termico dell'acqua termale migliora altresì il trofismo delle strutture artro-muscolari riducendo le contratture muscolari e migliorando la sensibilità algica periferica per innalzamento della soglia del dolore, con effetto positivo sulla psiche delle persone affette da patologie reumatiche che vedono un rapido recupero della mobilità articolare. Concludendo, possiamo asserire che i trattamenti termali eseguiti con l'interazione dei mezzi termali propriamente detti e di quelli riabilitativi, rappresentano per il malato reumatico un vantaggio sia perché condizionano l'evoluzione della malattia, sia perché inducono un risparmio farmacologico in termini di salute e di spesa economica.

La dott.ssa Vitalba Tamburrino è reumatologa, Presidente della Lega Pugliese Malattie Autoimmuni e Reumatiche



Vacanze in arrivo? Suggestioni utili per viverle al meglio

di Manuela Rizzo



Viviamo in un'epoca nella quale lamentarsi della propria esistenza sembra ormai essere all'ordine del giorno. Siamo talmente abituati ad esprimere la nostra insoddisfazione verso qualunque aspetto della nostra vita, che neppure ci rendiamo conto di quanto spesso lo facciamo e di quanta superficialità dimostriamo nel farlo: ci sono infatti dei caratteri per i quali lamentarsi è una questione di abitudine! C'è invece chi convive con forme di disabilità che realmente mettono in discussione la qualità della vita. Eppure a volte queste persone sono quelle che si lamentano meno, poiché hanno imparato ad apprezzare ogni aspetto della vita, o semplicemente ad affrontare le difficoltà quotidiane. Gente che, nonostante le enormi difficoltà, cerca di non negarsi quelle esperienze che contribuiscono ad allietare la nostra esistenza, come ad esempio i viaggi.

Mentre fino a qualche anno fa le persone con esigenze specifiche che si imbattevano in viaggi di piacere costituivano un numero limitato, oggi sono in crescita continua, e molte agenzie hanno scelto di specializzarsi nella creazione di viaggi finalizzati ad una maggiore inclusione. Dunque, viaggiatori con esigenze specifiche, sappiate che da oggi anche per voi si aprono nuove strade e nuove mete. Sappiate che quei viaggi che prima sembravano così inarrivabili, diventano sempre più accessibili, e di soluzioni per viaggiare ce ne sono davvero tante. Il trucco è affidarsi a chi ha sviluppato sufficienti competenze in questo settore, a chi possa garantirvi che le vostre esigenze specifiche verranno tenute in considerazione in ogni momento della vacanza. D'altra parte, questo vale un po' per tutti: come si fa a ritagliare pacchetti standard se ognuno di noi, anche normodotato, ha esigenze particolari? Quindi, senza timore, comunicate quelle che sono le vostre necessità.

Navigando in internet si scoprono sempre più portali che si occupano di turismo per tutti. Alcuni sono di tour operators specializzati, come www.mondopossibile.com, altri sono di associazioni che hanno maturato preziose esperienze nella organizzazione di viaggi accessibili, come gli amici di www.strabordo.org, altri ancora, sono dei blog dove leggere dei viaggi degli altri e trovare preziosi consigli, come www.diversamenteaabile.it. Se invece abbiamo le idee chiare sulla meta o la tipologia della nostra vacanza possiamo ricercare informazioni specifiche e allora, sempre in rete, troviamo lo sportello informativo sul turismo accessibile a Roma (www.handyturismo.it), a Milano (www.milanopertutti.it), informazioni sui campeggi (www.villageforall.net), su Friuli Venezia Giulia (www.turismoaccessibilefv.it), Trentino Alto Adige

(www.hotel.bz.it/it/alto-adige-per-tutti/page.html), Trapani (www.turismoaccessibiletrapani.it), Salento (www.accessalento.it) e ancora molte altre possibilità. E per chi mastica un po' di inglese, in rete non mancano informazioni davvero complete ed interessanti per viaggiare in Europa (www.accessibleurope.com) e in tutto il resto del mondo (www.access-able.com).

Per la scelta delle località balneari, in più luoghi si trovano mappe dei lidi per i quali è stata valutata l'accessibilità. Molte strutture balneari si sono attrezzate con sedie adatte all'accesso in mare, passerelle che arrivano fino a riva, ristoranti, docce e bagni accessibili, mentre per i videolesi si trovano indicazioni e menù in Braille. Oggi è possibile effettuare anche immersioni per persone con esigenze specifiche, grazie all'aiuto offerto da istruttori che hanno messo a disposizione le loro competenze affinché tutti possano osservare gli splendidi fondali... o toccare, visto che l'esperienza subacquea è fattibile anche per i videolesi.

Le opportunità offerte dalle città d'arte sono innumerevoli: basta affidarsi a coloro che gli itinerari li hanno già studiati e verificati e che pertanto conoscono esattamente l'itinerario accessibile da fare. Per gli audiolesi ci sono mappe sonore all'interno dei musei e nei luoghi d'arte, ma soprattutto occorre scegliere guide turistiche che conoscano la lingua L.I.S. E per i videolesi? E' sorprendente sapere che anche loro possono visitare una città d'arte con la guida turistica: è sufficiente scegliere professionisti specializzati nell'accompagnamento delle persone videolese, che utilizzano la tecnica della percezione tattile del monumento e della descrizione minuziosa e dettagliata del contesto nel quale ci si trova. Infine, per la ricerca di hotel, ristoranti e altre strutture accessibili, anche qui basta affidarsi a chi il territorio lo conosce davvero e magari ha già effettuato una mappatura dettagliata dei servizi in relazione ai diversi casi di disabilità. Il consiglio che vi diamo è quello di affidarvi sempre a chi è realmente competente, valutando la sua preparazione prima di affidargli il compito di prendersi cura ed organizzare le nostre tanto sospirate vacanze. Perché un viaggio è sempre un' incredibile e magica esperienza.

“Il segreto è affidarsi ad agenzie specializzate”



TURISTINGIOCO s.n.c.

Viale della Libertà, 203
73100

Tel. e Fax +39 0832.453199
info@turistingioco.it

Manuela Rizzo è dott.ssa in Beni Culturali, Cultural Manager per A.P.M.A.R., Turistingioco snc

Sessualità e poliartrite

Parlare di sesso, specialmente in Italia, è spesso un tabù. Si tratta di una reticenza comune a molte persone, trasversale, che a volte diventa più marcata quando all'interno di una coppia sorge un problema di qualsiasi natura. E' vero però che far emergere i problemi è sempre terapeutico e che la sfera sessuale è un momento fondamentale della vita di ciascuno di noi. Per questo vi proponiamo la relazione di una giovane donna che all'Eular di alcuni anni fa ci aveva profondamente colpito per il modo in cui era riuscita ad affrontare il delicato tema della sessualità, con grande sensibilità ma senza tabù o ipocrisia.

Codruta ha accettato di condividere con noi il contenuto della sua presentazione su "Sesso e Poliartrite". Per questo la ringraziamo di cuore.

di Codruta FILIP - ZABALAN

“Lasciate che mi presenti. Mi chiamo Codruta e vivo a Bucarest, in Romania. Sono membro della Lega Rumena contro i Reumatismi e il PARE (People with Arthritis / Rheumatism in Europe) mi ha chiesto di condividere la mia esperienza di giovane donna affetta da poliartrite reumatoide.

La mia vita si è fermata quando, tredici anni fa, mi è stata diagnosticata la malattia. Da allora ho dovuto imparare a fare del mio meglio per convivere con lei... godendomi ogni momento (o quasi!). Ho deciso di dimenticare la sofferenza, la tristezza e il dolore (perché, volendo, si trova sempre un espediente per farlo).

La mia storia inizia nel momento in cui le labbra di Valeriu, mio marito, hanno incontrato le mie e siamo diventati inseparabili. Non parlerò di questioni dolorose del tipo: *quando affrontare con lui la questione del mio stato fisico? è pronto a saperlo? capisce cosa significa per il futuro? capisce quali difficoltà comporterà? la sua pazienza e la sua buona volontà nel sostenermi non potrebbero venir meno? non ne avrà abbastanza della mia fatica fisica permanente? cosa ne penserà a proposito dei figli? è disposto a ricorrere all'adozione?* Mi piacerebbe parlarvi, invece, delle relazioni con gli altri e della sessualità. Forse non sono la persona più giusta per parlare di questo, poiché non sono "esperta" in materia, tuttavia so che parlerò con il cuore e in tutta sincerità.

Purtroppo la sessualità è il problema più difficile da risolvere quando si soffre di una patologia ad evoluzione invalidante e, artrite e poliartrite fanno parte delle "malattie croniche che hanno un impatto sulla sessualità". Parlare apertamente e francamente di questi problemi con il partner, il medico e altri professionisti della salute non è sempre facile. La gente spesso ha difficoltà a parlare dei propri problemi intimi, o semplicemente, si sente fortunata ad andare avanti giorno dopo giorno con le proprie forze, ancor più se non ha il coraggio di affrontare i cambiamenti che avvengono nella propria sessualità con il partner.

Ecco perché ho deciso di "rompere il ghiaccio"

Parlando con altre donne della mia stessa età, e anche più grandi, che sono affette da una patologia reumatica, e partendo dalla mia personale esperienza, sono riuscita a definire i principali temi dell'argomento (naturalmente i sintomi variano da donna a donna, e da momento a momento). Tutti i problemi che incontriamo e che



colpiscono qualsiasi aspetto della vita (personale, familiare, professionale e sociale) possono toccare la nostra autostima, l'immagine di noi stessi e, naturalmente, la nostra sessualità.

Gli ostacoli fisici:

- Limitazione nei movimenti delle articolazioni
- Dolore cronico
- Fatica cronica e febbricola
- Fragilità muscolare
- Rigidità
- Infiammazione delle articolazioni
- Mobilità ridotta
- Calo della libido
- Sensazioni intime alterate
- Secchezza vaginale
- Effetti collaterali dei trattamenti

Le barriere psicologiche, emozionali e sociali:

- Malumore
- Risentimenti, collera, sensi di colpa, dolore, debolezza, sconforto...
- Paura dell'abbandono e della solitudine
- Perdita dell'indipendenza
- Immagine di sé negativa - sensazione di essere meno attraente o sexy, meno femminile, meno fiduciosa della

propria sessualità

- Paura di essere rifiutata sessualmente
- Inquietudine riguardo alla propria capacità di soddisfare il partner
- Senso di impotenza provato dal partner nella lotta contro la malattia, sensazione di "non sapere come aiutare", paura che l'attività sessuale provochi solo dolore
- Dubbi sulla propria capacità di mettere al mondo un bambino o di occuparsene

Le soluzioni che ho trovato e che per me hanno funzionato

- Accettare la propria immagine.

I cambiamenti del corpo non ci cambiano come persone, tuttavia possono interferire con un'altra immagine, quella di noi stessi in buona salute, facendoci sentire meno attraenti o meno fiduciosi sessualmente o socialmente. Non passerà molto tempo prima che i pensieri si trasformino in "perché nessuno mi vuole?". Riuscire ad accettarsi in una certa misura richiede tempo e lavoro. Concentrandosi sulla ricerca

"La chiave per elevarsi al di sopra di un'immagine disprezzata di sé è ACCETTARSI"

La comunicazione è il primo passo verso la soluzione: se non si conosce bene lo stato del proprio o della propria partner, l'aiuto che si può dare rischia di essere inappropriato e nocivo alla vita di coppia.

- Scegliere il momento giusto: una vita sessuale

soddisfacente dipende più da una buona preparazione che dalla spontaneità.

- Abbiamo bisogno di avere un programma quotidiano individuale per risparmiare energie.
- Essere in forma e praticare un programma di esercizi appropriato. Avere un buon sistema muscolare permette di sostenere il corpo al meglio, con meno dolori.
- I preliminari: una doccia con il partner, un massaggio erotico, carezze, baci, abbracci, creare un ambiente romantico, ascoltare musica soft, leggere riviste erotiche o guardare immagini, provare qualcosa di nuovo...
- Elaborare un codice di comunicazione: dire cosa fa male, cosa dà piacere e valutare il dolore.
- Utilizzare materiale come libri o riviste, internet, film erotici.
- Utilizzare le posizioni più confortevoli per il partner, quelle permesse dalle articolazioni più affette. Ad ogni modo, parlatene e praticate solo quelle più confortevoli per entrambi.
- Trovare delle alternative: esplorare zone erogene come la testa, i capelli, il viso, le orecchie e il collo, il petto, i seni, l'addome o la schiena, le braccia e gli avambracci, le dita, le gambe, i piedi e le dita dei piedi - tutto e dappertutto, attraverso i diversi modi di toccare, utilizzando le mani, la bocca, lozioni, oli e polveri, piume, seta o un vibromassaggiatore.
- Utilizzare altri metodi di stimolazione: trovare diversi modi di apprezzare il sesso, come la masturbazione, il sesso orale, la masturbazione reciproca...
- Utilizzare un lubrificante vaginale.
- Utilizzare dei sex toys adatti alla propria mobilità e capacità prensile. Non li ho ancora provati, ma pare che siano un'idea utile per una vita sessuale soddisfacente.

"Love and the marriage, love and the marriage, They go together like a horse and carriage,
This I tell you brother, You can't have one without the other"

Frank SINATRA

"Amore e matrimonio, amore e matrimonio, Vanno insieme come cavallo e carrozza,
Questo ti dico, fratello, Non puoi avere l'uno senza l'altro"

E voi non potete averli entrambi senza SESSO (almeno un pò!). Quindi impariamo a concentrarci sulle sensazioni piacevoli, lasciamo andare libero il nostro fiato e stimoliamo il nostro corpo in ogni direzione finché questo ci fa sentire bene. Animate, gemete, succhiate, mordete, lacerate, o qualsiasi altra cosa abbiate voglia di fare! Quello che funziona ora è la strada giusta! Una dolce carezza sull'orecchio a volte può eccitarvi, in altri momenti mandarvi in estasi. Quando ascoltiamo il nostro corpo e siamo aperti ad esso, il piacere lo possiamo trovare nei luoghi più insoliti.

Dopo tutto, si dice che **IL NOSTRO ORGANISMO SESSUALE PIÙ POTENTE È LA MENTE.**

”

Il decennale di A.P.M.A.R., foto di una giornata all'insegna dell'Associazione

Avremmo dovuto realizzare un numero speciale di Morfologie per pubblicare le foto di tutti i partecipanti che il 20 marzo hanno festeggiato i dieci anni dell'Associazione. Ne abbiamo scelti alcuni, pochi, ma a tutti, oltre 500, va il nostro ringraziamento. Le altre foto le trovate sulla pagina facebook di APMAR.



I relatori



La raccolta fondi per la reumatologia pediatrica attraverso la vendita delle uova di pasqua. Da sx Felicia Masi, Gina Di Vittorio, Tina Cazzella, Adalgisa Sabetta, Giusy Tomasicchio.



I relatori e il Direttivo.



Virginia Estrafallaces e Michele Di Palma



La platea



Sandra Ciccarese con Tina Cazzella e Andrea Celeste Martella



Nico Monno



Maddalena Pelagalli



Adriana Carluccio e Sara Elia



Francesco La Torre



Antonella Celano, Vitalba Tamburrino, Luisa Giorgio



Antonella Celano con Uccio De Santis



Angela Lorè con mamma e Uccio



Alessandro Maiella



Andrea Celeste Martella e Marinella Rizzo

Un progetto nella rete! A.P.M.A.R. tra i 70 progetti finanziati dalla Fondazione per il Sud

di Raffaella Arnesano



“Dialogare nella rete per dialogare con il territorio” è il titolo del progetto presentato da A.P.M.A.R. al Bando Sostegno a Programmi e Reti di volontariato 2010, e selezionato tra le

circa 240 proposte delle associazioni di Campania, Puglia, Sicilia, Basilicata, Calabria e Sardegna.

Si tratta di una nuova iniziativa sperimentale, con la quale la Fondazione per il Sud non richiede la presentazione di progetti su specifici ambiti di intervento, ma intende favorire il consolidamento e il rafforzamento dell'azione e dell'impatto delle organizzazioni e delle reti di volontariato che già operano sul territorio meridionale. Il Programma di A.P.M.A.R. prevede attività di sostegno ad una rete costituita da 10 associazioni pugliesi attive in ambito sociale ed ha il principale obiettivo di promuovere e rafforzare la capacità di dialogo delle associazioni tra loro, ma soprattutto tra le associazioni e il territorio.

Il progetto ha tre principali ambiti di azione (formazione, comunicazione, animazione territoriale), tutti finalizzati a promuovere e rafforzare il lavoro in rete e il rapporto con gli utenti di un gruppo di associazioni che si occupano di diverse e trasversali problematiche sociali. La rete in questione tocca diversi ambiti tutti di grandissimo rilievo: dalle persone affette da patologie reumatiche ai

sieropositivi, dalle persone affette da distrofia muscolare ai volontari ospedalieri. L'approccio con tutte le problematiche trattate dalle associazioni partecipanti, richiede due presupposti fondamentali:

- l'apertura verso il territorio, in quanto base per una sensibilizzazione generale dell'opinione pubblica e per il miglioramento della qualità della vita delle persone che vivono una determinata problematica sociale;
- la trasversalità, in quanto la capacità di “vivere” e in seguito di “dialogare” e “raccontare” una determinata problematica non è propria di una sola patologia o di una sola “condizione” ma è comune a tutti gli esseri umani.

L'azione cardine sarà quindi quella di valorizzazione e arricchire di abilità e competenze relazionali, i volontari componenti la rete, per migliorare la qualità del proprio modo di “aiutare” gli altri. Questo avverrà attraverso un corso di formazione che avrà come tema “Il Dialogo e la Relazione di Aiuto”, e una serie di attività di comunicazione e di animazione territoriale, come per esempio un convegno realizzato in partenariato con le Istituzioni. Attraverso una continua collaborazione, le associazioni potranno conoscere meglio le singole, reciproche realtà associative, e sperimentare la trasversalità della metodologia dell'ascolto e della relazione di aiuto.

Il progetto sarà realizzato in rete con:

- Dall'altra parte - Medici e Pazienti insieme
- AVO “Don Pasquale De Luca”
- NPS Italia Onlus/ NPS Puglia
- Associazione Alzheimer Lecce
- G.N.A. ONLUS - Gruppo Assistenza Neoplastici
- UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare sezione di Lecce
- UNI.C.E.L. - Unione Casalinghe e Lavoratrici Europee - Onlus
- DA SPARTA A UN MONDO A COLORI
- CABA - Comitato abbattimento barriere architettoniche onlus

Raffaella Arnesano è Amministratore Unico della Cbox s.r.l., consulente per la Comunicazione di A.P.M.A.R.



“Dialogare con la rete per Dialogare con il Territorio” è un progetto ideato da A.P.M.A.R. con la collaborazione della Cbox s.r.l. Agenzia di Comunicazione e Progettazione - Via Medici senza Frontiere, 4 LECCE - Tel. e fax 0832 092292 info@cboxstudio.it

Saluto al Dott. Vito Grattagliano

“ Per me il lunedì è sempre un pò triste, anziché sentirmi carica e piena di forze grazie al riposo del sabato e della domenica, l'inizio di una nuova settimana da affrontare mi fa già sentire stanca...

Per me lunedì scorso è stato un giorno come un altro, anzi un lunedì come un altro, pieno come al solito di mille cose da fare, da programmare, a cui pensare...

Per molti lunedì scorso è stata la fine di qualcosa, qualcosa di grande, di importante, per alcuni di unico, per molti la fine di un'amicizia, quella con Vito Grattagliano, il Dottor Vito Grattagliano, lo sportivo, il gigante!

Quando ho avuto la notizia della sua scomparsa, non ci ho creduto subito, ho fatto più volte la stessa domanda, ma la risposta è rimasta sempre la stessa: se n'è andato!

E così che ho ripetuto più volte a me stessa "non è possibile, non ci credo..." e invece è vero, la vita di Vito Grattagliano si è spenta, così... senza motivo, senza avvisare... troppo presto!

Perché non c'è mai un motivo quando la morte arriva, non è mai facile da capire, ma in qualche modo riusciamo ad accettarlo.

Però quando una vita si spezza così presto, e allora si che diventa tutto assurdo, incomprensibile, semplicemente inutile e triste... terribilmente triste, come mi sento anche io adesso, schiacciata da una tristezza quasi insopportabile.

Credo che purtroppo, in un modo o nell'altro, da vicino o da lontano, quasi tutti abbiamo fatto i conti con il dolore di una grave perdita, e ogni volta che la storia si ripete, penso che non si è mai pronti per lasciar andare qualcuno, penso alle mille domande senza risposta che frullano nella mente, penso alle cose non dette, penso e ripenso...

Penso a quanti non lo hanno solo conosciuto, ma lo hanno amato

Vito, e penso a quanto sarà difficile per loro sopportare la sua mancanza, penso alle loro lacrime, al vuoto immenso e incolmabile che ha lasciato nelle loro vite la perdita del marito, del padre, del fratello, dell'amico, del collega che era Vito, penso che non c'è nulla che possa lenire un dolore così grande.

Semplicemente fa rabbia, tanta rabbia.

Io ho avuto la fortuna di conoscerlo, poco e male credo, ma mi ritengo comunque fortunata. Oltre a tutti i convegni in cui l'ho incontrato, ricordo il corso per infermieri organizzato dalla nostra Associazione al termine di un progetto sull'Osteoporosi. Di fronte a lui mi sono sentita all'inizio piccola, quasi minuscola, ma è stata una sensazione che è durata poco, grazie alla gentilezza e ai sorrisi di cui era capace mi sono sentita subito a mio agio e forse più alta... una persona rassicurante e attenta, una persona positiva e generosa, ecco come ricordo io il dottor Grattagliano.

D'Annunzio diceva "il privilegio dei morti: non moriranno mai", magra consolazione di fronte alla prematura scomparsa di Vito, ma una cosa è certa il suo ricordo per noi dell'APMAR resterà sempre vivo, indelebile, il dottor Grattagliano era e resterà una parte della nostra storia, della nostra avventura, della lotta che ogni giorno affrontiamo come associazione accanto ai tanti che lui voleva curare... Vito era uno di noi!

Ci mancherà, non ci sono altre parole.

Con un balzo sei arrivato lì dove nessuno ti può toccare, sempre più in alto di tutti, Ciao GIGANTE ”



Serenca Calcarella

NOTE BIBLIOGRAFICHE

Pag. 6 - FOCUS: ARTRITE REUMATOIDE DI ORIANA ELENA CASILLI

Leardini G, Salaffi F, Montanelli R, Gertzel S, Canesi B. A multicentric cost-of-illness study on rheumatoid arthritis in Italy. Clin Exp Rheumatol 2002; 20: 505-15.

Jäänti JK, Kaarela K, Belt EA, Kautiainen HJ. Incidence of severe outcome in rheumatoid arthritis during 20 years. J Rheumatol 2002; 29: 688-92.

Lorish CD, Abraham N, Austin J, Bradley LA, Alarcón GS. Disease and psychosocial factors related to physical functioning in rheumatoid arthritis. J Rheumatol 1991; 18: 1150-7.

Pincus T, Mitchell JM, Burkhauser RV. Substantial work disability and earnings losses in individuals less than age 65 with osteoarthritis: comparisons with rheumatoid arthritis. J Clin Epidemiol 1989; 42: 449-57.

Apolone G, Mosconi P. The Italian SF-36 Health Survey: translation, validation and norming. J Clin Epidemiol 1998; 51: 1025-36.

Apolone G, Mosconi P. Come usare il questionario sullo stato di salute SF-36 (versione italiana). Progetto IQOLA. Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri", 1996.

Salaffi F, et Altri : validità ed affidabilità della versione italiana dell'Arthritis Impact Measurement Scales in pazienti con artrite reumatoide. Rec Prog Med 1992, 83: 7-11

Wolfe F, Hawley DJ. Measurement of the quality of life in rheumatic disorders using the EuroQol. Br J Rheumatol 1997; 36: 786-93.

Ranza R, Marchesoni A, Calori G et al. The Italian version of the functional disability index of the Health Assessment Questionnaire. A reliable instrument for multicenter studies on rheumatoid arthritis. Clin Exp Rheumatol 1993; 11: 123-8.

Salaffi F, Carotti M, Cervini C. Health Assessment Questionnaire: la versione italiana di uno strumento di valutazione della qualità della vita nel paziente con artrite reumatoide. Adria Med 1997; 19: 5-11.

Pag. 11 - MANIFESTAZIONI ORALI DELLA SCLERODERMIA: STRETCHING E RIABILITAZIONE DI FILIPPO MURATORE

Hudson M. Health-related quality of life in systemic sclerosis: a systematic review. Arthritis Rheum. 2009 Aug 15; 61(8): 1112-20.

Maddali Bonghi S. Efficacy of a tailored rehabilitation program for systemic sclerosis. Clin Exp Rheumatol. 2009 May-Jun; 27(3 Suppl 54): 44-50.

Poole JL. Musculoskeletal rehabilitation in the person with scleroderma. Curr Opin Rheumatol. 2010 Mar; 22(2): 205-12.

Leung WK. Periodontal Status of Adults With Systemic Sclerosis: Case-Control Study. J Periodontol. 2011 Feb 2.

Maddali-Bonghi S. The rehabilitation of facial involvement in systemic sclerosis: efficacy of the combination of connective tissue massage, Kabat's technique and kinesiotherapy: a randomized controlled trial. Rheumatol Int. 2010 Mar 18.

Sedi A.P.M.A.R.

Associazione Persone con Malattie Reumatiche
Onlus - Ente di Volontariato
C.F.93059010756

Sede Legale

c/o U.O. di Reumatologia
P.O. "A. Galateo"
San Cesario di Lecce

Sede Operativa

Via Forlanini, 26 - 73100 LECCE
Tel./Fax +39 0832 520165
e-mail: info@apmar.it
web: www.apmar.it
http://www.chroniclctv.it/

Sedi Distaccate

BARI

Policlinico
c/o Reumatologia Universitaria
bari@apmar.it

BARLETTA

c/o Ospedale Principe Umberto
Tel. +39 335 1527361
barletta@apmar.it

BRINDISI

Tel. +39 331 3877898
brindisi@apmar.it

FOGGIA

c/o Ospedale D'Avanzo
foggia@apmar.it
Tel. +39 389 1234046
Gruppo Sclerodermia
Tel +39 3891234046

GIOIA DEL COLLE

c/o Poliambulatorio Ospedale Paradiso
Tel +39 393 6769308

TARANTO

Via Venezia, 45
e-mail: taranto@apmar.it
Tel +39 338 7113123
+39 334 6711372

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva, contattaci!

Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa minima è di 20 euro.

Puoi effettuare un versamento:

c/c postale 70134218

Banca Prossima - c.c. 1000/11119

Intestato a A.P.M.A.R. Associazione Persone con Malattie Reumatiche - Onlus

IBAN: IT46G033590160010000011119

Con il Patrocinio di:



REGIONE PUGLIA



Provincia di Brindisi



Provincia di Bari



Provincia di Puglia



Provincia di Lecce



Provincia di Taranto



Comune di Bari



Provincia di Lecce



CSVS



ASL LECCE

Morfologie è realizzato con il contributo incondizionato di Roche Italia.



We Innovate Healthcare

www.roche.it

Redazione

Antonella Celano (Presidente A.P.M.A.R.)

Serena Mingolla (Direttore Morfologie)

Raffaella Arnesano

Adriana Carluccio

Gina Di Vittorio

Pina Fargnoli

Luisa Lomazzo

Felicia Masi

Francesco Riondino

Comitato Scientifico

Giovanni prof. Lapadula (Presidente)

Romano dott. Buccì

Francesco Paolo prof. Cantatore

Giorgio dott. Carlino

Oriana dott.ssa Casilli

Michele dott. Covelli

Paola dott.ssa Falappone

Florenzo prof. Iannone

Pierfrancesco dott. Leucci

Mariapia dott.ssa Marrone

Antonio dott. Marsico

Giovanna dott.ssa Minenna

Maurizio dott. Muratore

Leonardo dott. Santo

Marilena dott.ssa Serra

Angelo dott. Semeraro

Carmelo dott. Zuccaro

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente.

Chiuso il 6 Maggio 2011