

Mi presento sono Angela Lorè, nata il 19/05/1984, vivo ad Altamura (Bari) e dall'età di 6 anni convivo assieme alla mia "Compagna di vita" (l'ho sempre definita tale), ovvero la mia patologia che è la Malattia di Still.

Da sempre conosciuta come una bimba curiosa e attivissima, nell'estate del 1990, esattamente ogni sera, incomincio a soffrire di dolore e tumefazione dapprima alla caviglia destra e poi successivamente il tutto si propaga al ginocchio sinistro e contemporaneamente ad essi si presenta qualche linea di febbre che il mattino seguente magicamente scompaiono.

Con il passare dei giorni i dolori e la febbre continuano ad aumentare, con quest'ultima che arriva a sfiorare i 40 gradi ma i farmaci antipiretici a nulla servono, perché come un vulcano in eruzione la febbre deve fare la sua evoluzione anarchica per poi regredire autonomamente.

I miei genitori mi portano dal medico di famiglia il quale non capisce da dove provengano tali problemi di salute e quindi da quale patologia sono affetta, dando anzi la colpa ad una banale faringite curata con antibiotici inutili.

I miei vedendo tale andamento non costruttivo, mi portano da un anziano ed esperto pediatra di un paese vicino al nostro il quale individua subito la mia malattia ma per una diagnosi certa ed ufficiale e per ricevere le cure idonee mi fa ricoverare immediatamente in un reparto pediatrico.

E da allora, dopo il ricovero, incominciano i viaggi della speranza presso altre strutture ospedaliere e studi privati per potermi fare star meglio, quindi un sacco di esami ematici, diagnostici, terapie, finché, grazie a una bambina residente nella mia stessa città ed affetta anche lei da una patologia reumatica, l'esperto pediatra ci indirizza alla struttura specialistica idonea: il Gaetano Pini di Milano.

Arrivo lì ormai diciottenne, disabile ma con tanta positività, grinta e voglia di star meglio. I miei locomotori vitali sono sempre stati la speranza e la determinazione che mi hanno permesso di raggiungere il mio tanto desiderato obiettivo: mandare in remissione la patologia, ritornando a camminare autonomamente.

Così dopo diverse degenze ospedaliere a Milano, terapie non andate a buon fine e grazie ai reumatologi che mi hanno tenuta in cura ottengo un farmaco biologico, per mezzo di un protocollo sperimentale/compassionevole, idoneo al mio caso patologico, il quale miracolosamente, sin dalla prima infusione, ha mandato in remissione farmacologica la mia malattia.

Dopodiché affronto in 11 mesi ben 4 interventi ortopedici per l'impianto di protesi ad entrambe le anche e alle ginocchia e, come l'araba fenice, ritorno finalmente a vivere una vita migliore!

Da diversi anni a livello reumatologico sono in cura presso il reparto di reumatologia del Policlinico di Bari. Mi trovo benissimo nella mia regione e da ormai 20 anni sono un'associata Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) e come volontaria ricopro il ruolo di referente del gruppo giovani, recandomi

spesso in giro per l'Italia e all'estero per congressi relativi all'ambito reumatologico per e grazie ad Apmarr.

Nel 2013 scrivo e pubblico un libro autobiografico/scientifico *“Il mio inno alla vita, la mia avventura con l'Artrite Reumatoide Giovanile”*, edito da Edizioni Giuseppe Laterza in cui racconto la mia storia con la patologia.

L'ho voluto scrivere per due motivi: il primo è stato quello di far conoscere la mia malattia rara ed il secondo è stato quello di apportare supporto informativo e morale a chi come me vive con tale Compagna di vita, e a chi ci aiuta standoci accanto durante il nostro percorso di vita (caregiver, genitori, famigliari, amici ecc...)

Ciò che dico ogniqualvolta ne ho l'opportunità è che per le patologie reumatiche sono importanti: la diagnosi precoce; la terapia specifica e tempestiva capace di curare, mandare in remissione sul nascere la patologia e quindi di evitare poi la cronicizzazione di essa sfociando poi nella disabilità, come avveniva in passato; la fortuna dell'evoluzione della ricerca farmacologica, la quale permette di curarci con gli innovativi farmaci biotecnologici che permettono di vivere una vita migliore; l'importanza del lavoro di équipe specialistiche come i reumatologi insieme agli ortopedici ed altri specialisti; la comodità di potersi curare nella propria regione di residenza, evitando i lunghi viaggi della speranza fatti in passato. Oggi, grazie alla presenza di due ambulatori di reumatologia pediatrica presso le due strutture ospedaliere pediatriche presenti in Puglia, molti bambini affetti da malattie reumatiche si curano a due passi da casa, ma ciò vale anche per gli adulti presso le strutture di reumatologia presenti sul territorio nazionale.

È stata una vittoria, ormai i protocolli terapeutici reumatologici sono identici in tutta Italia! Apmarr è riuscita assieme ai pediatri reumatologi ad aprire i due ambulatori specialistici pediatrici grazie a tutti coloro i quali hanno contribuito a tale grande risultato per il bene dei bambini affetti da tali patologie e dei loro genitori. Il mio motto è *“Crederci sempre, arrendersi mai!”* e noi Persone con Malattie Reumatologiche e Rare ne siamo la testimonianza.

**Angela Lorè, volontaria e referente del gruppo giovani APMARR**