

La malattia reumatica colpisce oltre 5 milioni di persone rendendoli invalidi in alcuni casi

# Le associazioni e *social network* hanno creato una rete virtuosa

Filetti: "I soci si incontrano per gustare una pizza e esorcizzare le sofferenze"

CATANIA - Sentirsi fare una diagnosi di malattia cronica non fa piacere a nessuno, tanto meno se viene comunicato che questa malattia ha una evoluzione invalidante e ancor peggio se si è in giovane età. Questa è la realtà che tocca purtroppo accade a chi soffre di una malattia reumatica.

In Italia i malati reumatici sono oltre 5 milioni di cui la maggioranza affetti da forme degenerative e funzionali, tuttavia una percentuale minore, ma pur sempre rilevante, è affetta da forme infiammatorie e autoimmuni, quali: Artrite Reumatoide, Spondilite, Artrite psoriasica, Lupus ed altre. Purtroppo queste patologie hanno uguale distribuzione territoriale e si possono presentare a qualsiasi età; va da se che il problema diventa ancora più drammatico quando vengono colpiti giovani e bambini.

Ad un certo punto della vita del malato, compaiono forti dolori articolari ed altre manifestazioni sistemiche (colpiscono altre sedi e spesso gli organi interni) che riducono notevolmente la qualità e l'aspettativa di vita della persona, che limitano spesso il riposo notturno, le relazioni sociali e lavorative. Il malato si sente spesso abbandonato a se stesso e non compreso da chi gli sta accanto che magari non conosce sufficientemente le problematiche che sta affrontando.

Per comprendere meglio la dimensione di vita di persone affette da queste patologie riportiamo la voce del dolore di alcune testimonianze dirette: "Ho 35 anni, sono malata di artrite reumatoide (malattia au-



Gruppo Reum amici(mm)



Salvo Filetti (mm)

toimmune) da quando avevo 2 anni circa, la realtà di ogni giorno è stata lunga e dolorosa, al punto da ridurmi inferma a letto per mesi, con febbre a 40°C. e dolori fortissimi alle articolazioni che si sono deformate nel corso degli anni e continuamente sottoposte al processo di erosione della malattia". "Sono la mamma di N. è sempre

stato un bimbo sano, mai un raffreddore, mai una tosse, mai una febbre. Una mattina mi trovo N. che rantola in terra gridando a squarcia gola: "Mamma gli occhi, gli occhi, non ci vedo più, mamma che dolore!". Dopo tante peripezie, finalmente mi trovo davanti ad un'equipe medica che mi spiega nei dettagli di che malattia è affetto mio figlio, praticamente N. è affetto da AR, che lo ha colpito in modo grave anche gli occhi".

"Ho 33 anni, ho l'Artrite Reumatoide dall'età di 3 anni, oramai da 30 anni convivo con questa patologia, siamo in tanti ad averla, io purtroppo sono sulla sedia a rotelle da circa 15 anni. Da circa 5 anni faccio il biologico e con questo farmaco adesso sto meglio, per cui riesco anche a camminare un pochino e liberarmi per brevi tratti della sedia! Sono

laureato, lavoro come tante altre persone, ma mi sento avvilito".

"Ho cominciato con dolori alle ginocchia, poi piedi e piano, le caviglie, le mani, i gomiti, le spalle, fino al punto che sono stata oltre un mese a letto. Mi alzavo solo per mangiare ed andare in bagno. Le articolazioni erano gonfie e tumefatte, le mani, le ginocchia ed i piedi erano così gonfi da essere irriconoscibili; non potevo nemmeno più infilare le scarpe! Ho fatto un percorso di vita, cercando di non perdere mai la fiducia e la forza di lottare, anche se ci sono stati dei momenti in cui sembrava che tutto fosse contro di me!". "Dall'età di 21 anni che soffro a causa dell'Artrite Reumatoide. Ricordo i primi anni della mia malattia, i dolori e le cure sempre più aggressive, mi convinsero della gravità del problema. Ricordo la sofferenza della mia famiglia e dell'impotenza di tutti, medici compresi, di fronte ad un dramma chiamato Artrite Reumatoide."

Da queste testimonianze appare evidente che al disagio fisico si associa la sofferenza psichica a volte aggravata dalla domanda: "Perché proprio a me?" Il Paziente reumatico che vive nella società dell'apparire si sente diverso e sfortunato e spesso si isola o, peggio ancora, viene isolato.

## Focus

### L'associazione Aira anche sul web

Il "miracolo" più significativo è fatto dalle associazioni di volontariato, sorte per difendere i diritti dei malati reumatici, spesso supportate dal web: fare incontrare in modo reale o virtuale tutte queste persone con problemi comuni è far capire che la loro malattia non è un castigo divino ma fa parte degli eventi naturali della vita. Tra le Associazioni più attive in questo senso l'A.I.R.A. (Associazione Italiana Reum Amici) si prende cura con due forum molto frequentati da disorientati neofiti della malattia e da amici lontani che si incontrano virtualmente e talvolta anche in convegni nazionali. "A Catania è sorta una sezione dell'AIRA- spiega il presidente Salvo Filetti - ed i giovani soci si incontrano spesso per gustare una pizza in allegria e così esorcizzare le sofferenze quotidiane. Anche Facebook da una mano ai Malati reumatici per sentirsi meno soli, basta andare sul gruppo Reum Amici Sicilia per capire quanta gente sente il bisogno di parlare con altri che capiscano e vivano i loro stessi problemi".(mm)

Margherita Montalto

**Il paziente reumatico si sente diverso e si isola o, peggio ancora, viene isolato**