



Ideato e gestito da [Dr. Roberto Gorla](#)

Un sito dedicato a tutti coloro che soffrono per queste malattie e a chi intenda combatterle

La REUMATOLOGIA per malati, medici e studenti

- [Home](#)
- [Cosa sono le MA.R.I.C.A](#)
- [Artrite Reumatoide \(AR\)](#)
  - [Protocollo](#) per la diagnosi e il monitoraggio dell'AR all'esordio
  - [dalla definizione alla diagnosi](#)
  - [la valutazione del malato](#)
  - [la valutazione del danno articolare](#)
  - [il trattamento](#)
  - [I nuovi farmaci biologici](#)
  - [La nostra esperienza](#)
  - [Le domande dei malati](#)
  - [Lettera al Malato](#) al momento della diagnosi
- [Artrite Psoriasica](#)
  - [un caso clinico](#)
- [Spondilite](#)
- [Lupus Eritematoso](#)
  - [Considerazioni personali](#)
  - [Il momento della diagnosi](#)
  - [I sintomi](#)
  - [Il sole è mio nemico?](#)
  - [Per i malati](#)
  - [Il lupus: la malattia dai mille volti](#). Una guida per vivere con il lupus imparando a conoscerlo
- [Gravidanza nelle malattie autoimmuni](#)
  - [Sindrome da Anti-Fosfolipidi](#)
  - [Lupus e gravidanza](#)
  - [Prevenzione dell'aborto spontaneo](#)
  - [I bambini](#) nati da donne con malattie autoimmuni
  - [Il nostro Ambulatorio](#) per la gravidanza
  - [La nostra equipe](#)
  - Potete leggere e scaricare il libro "[gravidenza e reumatologia](#)" dedicato alle malate gravide *pdf*
- [Sclerodermia](#)
  - [per i malati](#)
- [Sindrome di Sjogren](#)

## La tua guida per convivere con la Spondilite Anchilosante (SA)

Laura Cavagnola e Roberto Gorla  
Reumatologia e Immunologia Clinica. Spedali Civili Brescia

### Introduzione

Se Le è stata recentemente diagnosticata la SA, probabilmente ha domande e paure riguardo il futuro.

Sappiamo che un ruolo attivo nella gestione della propria condizione, dipendente da una buona conoscenza della propria malattia, influirà positivamente sull'esito della malattia stessa. Abbiamo impostato questo libretto in modo da facilitare il Suo ruolo attivo nel prendersi in carico la SA. L'obiettivo è di fornire Le elementi di conoscenza della SA. Gli argomenti che prendiamo in considerazione riguardano aspetti pratici della Sua malattia: come potrebbe influenzare la Sua salute e le attività della vita quotidiana; i fattori ereditari; le varie modalità di trattamento; l'importanza dell'esercizio e le abitudini all'assunzione di posture adeguate.

### Che cosa è la Spondilite Anchilosante

La SA è una condizione reumatica, classificata in un gruppo di malattie infiammatorie che colpiscono il sistema muscoloscheletrico. Il nome deriva dalle parole greche "angkylos" che significa "ricurvo" e "spondylous" che significa "colonna vertebrale". Sebbene la SA colpisca inizialmente la colonna vertebrale, è comune il coinvolgimento di spalle, anche, ginocchia e piedi. Poiché la SA è una malattia sistemica, altri organi, come gli occhi, e più raramente il cuore e i polmoni, possono venire colpiti.

La SA è la principale malattia tra le "spondiloartropatie sieronegative". "Siero" si riferisce al sangue e "negative" indica che le persone con SA di solito non hanno presente nel sangue l'anticorpo denominato Fattore Reumatoide. Ciò distingue la Spondilite Anchilosante dall'Artrite Reumatoide nella quale di solito vengono rilevati alti livelli di Fattore Reumatoide. La spondiloartropatia si riferisce all'artrite (artropatia) che colpisce la colonna vertebrale (spondilo).

La SA è una malattia che può indurre disabilità. Il suo decorso varia da individuo a individuo e perciò è impossibile predire in che modo la SA potrebbe colpirLa. Comunque, in tutti i casi, un ruolo attivo nella sua gestione influenzerà positivamente l'esito. **Con un'adeguata terapia farmacologica che minimizzi la rigidità ed il dolore, e con l'esecuzione quotidiana di esercizi che mantengano un'ottima mobilità, forza muscolare e posture corrette, la maggior parte delle persone con SA rimane pienamente attiva e inserita nel proprio ambiente lavorativo.**

### La colonna vertebrale: ecco da dove tutto comincia

La colonna vertebrale è composta da 24 vertebre e 110 articolazioni.

Le vertebre sono divise in tre sezioni principali.

La zona cervicale, o sezione del collo, è formata da 7 vertebre ed è la parte più mobile. Ognuna delle 12 vertebre toraciche (porzione centrale della schiena) si articola lateralmente con una costola.

Infine la colonna lombare, o porzione inferiore della schiena, è composta da 5 vertebre. La porzione lombare si continua con il sacro che si incastra nella pelvi (detto anche bacino) ed in questo modo la colonna vertebrale viene ad articolarsi con le parti inferiori del corpo. Le articolazioni sacro-iliache congiungono la parte laterale del sacro al resto della pelvi.

La SA di solito esordisce con un'infiammazione delle articolazioni sacro-iliache che causa dolore nella zona lombare e ai glutei.

### Sintomi comuni e decorso della SA

Sebbene ogni persona affetta da SA sia diversa da un'altra, la maggior parte dei pazienti può condividere i seguenti sintomi:

1. Dolore alla schiena e rigidità, di solito esordisce in maniera graduale prima dei 35 anni.
2. Il dolore persiste per più di 3 mesi prima di ricorrere all'attenzione del medico.
3. Il dolore alla schiena e la rigidità esitano nell'immobilità, specialmente di notte e alla mattina presto.
4. Il dolore alla schiena e la rigidità si alleviano attraverso l'attività fisica e l'esercizio o con una doccia tiepida.

Nelle fasi iniziali della Sua malattia, potrebbe notare dolore e rigidità nella porzione lombare della schiena e un dolore in profondità ai glutei. Questo è tipico dell'attacco di SA ed è causato dall'infiammazione delle sacro-iliache. I Suoi sintomi di rigidità e dolore peggiorano

- [Fibromialgia](#) a cura di [Ivano](#)
- [Artrosi](#)

## [alcuni esempi di esercizi da fare a casa](#)

probabilmente al mattino, e tendono a migliorare con l'esercizio. Molte persone riferiscono che il dolore li fa svegliare durante la notte o alla mattina presto, ma se si alzano e camminano, il fastidio tende ad alleviarsi.

Man mano che la SA progredisce, il dolore e la rigidità si diffondono alla colonna vertebrale e qualche volta possono raggiungere il collo. L'importante è ricordare che il decorso della SA è estremamente variabile. Nei casi lievi, ad esempio, ci possono essere dei piccoli cambiamenti strutturali. Nei casi molto gravi, la colonna vertebrale può essere completamente fusa, divenendo un blocco unico rigido ("colonna di bambù"). Si possono fondere, inoltre, anche le articolazioni costo-vertebrali. Quando ciò succede, il paziente potrebbe riferire la sensazione di "essere rinchiuso" nella gabbia toracica. Comunque, se non nei casi estremi, nei quali è compromessa l'escursione completa della gabbia toracica, i polmoni continuano a svolgere la loro funzione perché il diaframma non viene interessato.

### **Le articolazioni sacro-iliache**

Sono le strutture che articolano il sacro con le ali iliache del bacino. Lo spazio articolare tra le cartilagini contrapposte che ricoprono le ossa delle limitanti articolari del sacro e dell'ileo sono sede di rimaneggiamento infiammatorio in quasi tutti i malati di SA. Anche in questa sede l'evoluzione del processo spondilite, passando attraverso una fase erosiva, si conclude con l'anchilosi. Il dolore da sacroileite è avvisato sul bacino posteriore e sulle natiche. Spesso è il maggiore segno clinico lamentato dai malati. L'anchilosi delle sacroiliache può essere responsabile di distocia al parto per cui le giovani donne in gravidanza devono avvisare l'ostetrico di tale problema per programmare, se necessario, un parto cesareo. Anche altre articolazioni virtuali del bacino, come la sinfisi pubica, può essere sede di infiammazione e di dolore, in questo caso pubico.

### **Le cause del dolore**

I patologi hanno scoperto che la causa iniziale della SA è di tipo infiammatoria. L'infiammazione prende origine in tessuti peculiari, in modo particolare nel punto in cui i legamenti, tendini o capsule articolari si attaccano alle ossa. Gli anatomici chiamano queste zone di inserzione entesi e lo stato infiammatorio viene detto entesopatia o entesite. Quando l'infiammazione interessa la colonna vertebrale in profondità, ciò influisce sui legamenti e sui muscoli circostanti. I nervi dell'area infiammata vanno a innervare anche i legamenti ed i muscoli vicini. Il risultato è uno spasmo muscolare e dolore. Normalmente, si pensi che l'infiammazione sia un evento temporaneo che accade in associazione ad infezioni o dopo una ferita e che può essere alleviato grazie ai farmaci anti-infiammatori, nella spondilite invece persiste e si cronicizza. Ricerche più approfondite sulla natura dell'infiammazione hanno rilevato che l'infiammazione già di per sé può causare un danno, poiché vengono rilasciate potenti sostanze chimiche come le citochine e gli enzimi proteolitici che sono in grado di distruggere i tessuti circostanti. Non appena l'infiammazione si attenua, la lesione inizia il processo di guarigione formando un tessuto cicatriziale, che rimpiazza la cartilagine distrutta o la capsula articolare. Se questo tessuto cicatriziale è innervato, esso può diventare molto sensibile ed un ulteriore fonte di dolore.

### **Il fattore "fatica"**

La fatica può essere un grande problema per molte persone che soffrono di SA. Ci sono diverse spiegazioni per esplicitare questo sintomo. La fatica può essere un "sottoprodotto" dell'infiammazione. Se l'infiammazione è estesa, il fisico deve spendere molta energia per affrontare questa situazione. Il rilascio delle citochine durante il processo infiammatorio può produrre una sensazione di fatica e moderata anemia. Questi effetti, insieme al sonno disturbato dal dolore, possono contribuire alla stanchezza.

### **Altre aree interessate dalla SA**

Circa un quinto – metà delle persone affette da SA presentano anche artrite alle articolazioni di braccia, gambe e piedi. Circa un quarto dei malati di SA ha sperimentato episodi di iridociclite o uveite, con un'infiammazione degli occhi.

#### **Occhi**

L'infiammazione dell'occhio, chiamata uveite acuta anteriore, irite acuta o iridociclite, si sviluppa in oltre il 30% dei malati di SA. I sintomi spesso colpiscono un occhio alla volta, e consistono in arrossamento, dolore e ipersensibilità alla luce. L'infiammazione dell'occhio richiede un adeguato trattamento da parte di un oculista per prevenire il danno oculare. La maggior parte degli oculisti sono consapevoli che una malattia sistemica come la SA può manifestarsi in associazione all'iridociclite.

Il trattamento è diretto alla soppressione dell'infiammazione e alla minimizzazione delle complicazioni. La terapia generalmente consiste nell'uso di corticosteroidi in gocce e agenti dilatanti in gocce. Quando l'infiammazione è stata ben controllata, il Suo medico dovrà ridurre la terapia lentamente. Questo perché l'interruzione improvvisa, specialmente della terapia cortisonica, può qualche volta portare ad un effetto rimbalzo e l'infiammazione potrebbe ricomparire.

#### **Cuore**

In casi rari, il processo infiammatorio della SA può danneggiare la valvola aortica cardiaca che non si chiude completamente (insufficienza aortica). In aggiunta, la SA può rallentare la conduzione elettrica del cuore, influenzando il ritmo cardiaco. Di solito queste condizioni non si registrano nelle fasi iniziali della malattia. E' importante che il Suo medico visiti e monitori il Suo cuore almeno una volta all'anno.

#### **Polmoni**

Se le articolazioni costo-vertebrali ed i muscoli tra le coste sono infiammati, sia il respiro che uno starnuto od un colpo di tosse possono diventare dolorosi. Molto raramente, i polmoni si cicatrizzano, una condizione conosciuta come fibrosi apicale polmonare. Ciò si nota in una radiografia dei polmoni, che si raccomanda di effettuare almeno ogni 2 anni. E' fondamentale

mantenere una lista di esercizi quotidiani per la respirazione. Un consiglio è quello di effettuare gli esercizi almeno una volta al giorno per tenere ben espansi i polmoni.

### Cause genetiche

#### HLA-B27 e altri geni

Non si conoscono ancora le cause della spondilite anchilosante. La presenza del fenotipo HLA B27 (è un carattere genetico, quindi ereditato da uno o entrambi i genitori) è strettamente associato alla malattia. Quasi tutti i malati di SA hanno questo carattere genetico che tuttavia è frequentemente riscontrabile in molte persone della popolazione generale sana senza spondilite. In altre parole si può affermare che solamente il 5% delle persone che hanno il HLA B27 sviluppano la Spondilite. Gli scienziati pensano che l'HLA-B27 interagisca con altre proteine, alterando la normale risposta immunitaria dell'organismo.

Altri fattori genetici potrebbero determinare una suscettibilità alla SA e influenzarne la progressione. La severità e l'estensione dell'infiammazione alla colonna vertebrale e dell'occhio o altre complicazioni della SA potrebbero essere legate ad ulteriori fattori genetici.

### Le persone a rischio

La frequenza della SA varia enormemente tra le diverse razze. Per esempio, SA colpisce circa 2 su 1000 Caucasici ed è altrettanto comune tra gli Ispanici e i Cinesi. Comunque, non è comune nelle persone di discendenza africana. In tutte le razze la SA colpisce di più gli uomini delle donne. Nel mondo le persone con SA hanno una predisposizione genetica, presentando il fenotipo HLA-B27. Comunque, il B27 da solo non causa la malattia, e meno del 5% di coloro che presentano l'HLA-B27 sviluppa la malattia.

La Spondilite non è una malattia ereditaria. I nati da soggetti con spondilite hanno solamente un incrementato rischio di potersi in futuro malare di questa malattia reumatica, così come è dimostrata una predisposizione familiare al diabete, alla ipertensione, ai tumori e ad altre malattie ben più gravi di questa.

### Trattamento e gestione della SA

Non c'è ancora una cura definitiva per la SA, ma vi sono molti modi per controllarne i sintomi e migliorare la qualità della vita.

Gli obiettivi prioritari nella gestione terapeutica della malattia sono l'attenuazione del dolore e della rigidità per ripristinare e mantenere la corretta postura e un'ottima mobilità articolare. Un'adeguata terapia farmacologica è fondamentale, poiché riduce il dolore e la rigidità e permette l'adozione di posture corrette e di effettuare quotidianamente esercizi di stiramento e di rinforzo muscolare.

Inoltre, altre abitudini di vita possono influenzare positivamente il Suo stato di salute, come una dieta equilibrata, un sonno ristoratore ed il supporto psicologico da parte della famiglia e degli amici.

Molte terapie farmacologiche sono risultate efficaci nel trattamento dei sintomi della SA. Si ricordi, però, che la SA colpisce ogni persona in maniera diversa e che ogni individuo reagisce in modo differente ai farmaci somministrati. Probabilmente dovrà provare diversi tipi di farmaci prima di scoprire quale sia la combinazione di essi che funziona meglio nel Suo caso.

### Il controllo dei sintomi

La fisioterapia, le corrette abitudini posturali, i farmaci anti-infiammatori non steroidei (**FANS**) sono alla base del trattamento del dolore e della rigidità causate dalla SA. L'Indometacina (Indocin®) è il farmaco più largamente utilizzato e probabilmente il più efficace. Negli ultimi anni sono stati scoperti farmaci con azione simile, quali diclofenac (Voltaren®), naproxen (Naprosyn®), piroxicam (Feldene®) e più recentemente gli inibitori della Cox-2, quali meloxicam (Mobic®), celecoxib (Celebrex®) e rofecoxib (Vioxx®).

Qualche volta la somministrazione di alte dosi di FANS è necessaria per mantenere a lungo una buona efficacia, e ciò presenta degli svantaggi. I FANS possono causare significativi effetti collaterali, specialmente nel tratto gastrointestinale. Il maggior effetto collaterale dei FANS è la riduzione della mucosa protettiva nello stomaco che causa anche qualche irritazione locale gastrica. Ciò può comportare bruciore di stomaco, gastrite ed anche ulcere con possibile sanguinamento gastrico e duodenale. A volte farmaci aggiuntivi vengono prescritti per neutralizzare o prevenire la produzione di acido gastrico. I farmaci che riducono la secrezione gastrica nello stomaco (antagonisti dell'H<sub>2</sub>-recettore e inibitori della pompa protonica) sono più efficaci a questo scopo. Studi scientifici suggeriscono che una nuova classe di FANS, gli inibitori della ciclo-ossigenasi o Cox-2, venduti sotto svariati nomi, potrebbero ridurre il rischio di queste complicazioni gastrointestinali. Altri effetti collaterali sono la ritenzione idrica, mal di testa, vertigini e confusione.

### Altre terapie

Nei casi più gravi di SA, i FANS potrebbero essere solo parzialmente efficaci, o i loro effetti collaterali talmente severi da impedirne l'uso prolungato. In questa circostanza, il Suo medico potrebbe suggerire di provare delle terapie di secondo livello, che includono i DMARDs (Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs) e altri farmaci.

#### Sulfasalazina

La Sulfasalazina (Salazopyrin) è conosciuta per la sua effettiva capacità di ridurre il dolore e la tumefazione articolare dell'artrite che colpisce le estremità distali degli arti nei malati di SA. Gli effetti collaterali sono relativamente infrequenti, ma possono includere mal di testa, gonfiore addominale, nausea e ulcere orali. Può determinare ridotta produzione di spermatozoi con conseguente infertilità maschile. Tale effetto collaterale si risolve alla sospensione della terapia. La Sulfasalazina deve essere assunta almeno per 3 mesi prima che raggiunga l'efficacia. Non è ben chiaro se la Sulfasalazina ha effetti sulla patologia vertebrale nella SA. Frequentemente devono essere eseguiti esami di laboratorio per la funzione epatica, renale e del midollo osseo.

### **Methotrexate**

Originariamente creato come farmaco anti-tumorale, il Methotrexate è largamente utilizzato e molto efficace per il trattamento dell'Artrite Reumatoide. I reumatologi lo prescrivono a dosi più piccole rispetto alla chemioterapia con conseguente riduzione della tossicità. Gli effetti collaterali più frequenti sono ulcere orali e nausea, ma vengono quasi totalmente eliminati assumendo in contemporanea l'acido folico. E' un farmaco assolutamente tossico in gravidanza e potrebbe determinare malformazioni fetali. Non vanno assunti alcolici durante il trattamento e non è prudente prescrivere il Methotrexate a soggetti portatori di epatiti. Frequentemente si richiedono sia esami per la crasi ematica sia tests di funzionalità epatica.

### **Corticosteroidi**

I cortisonici come il prednisone sono efficaci nell'attenuare l'infiammazione associata alla SA, ma il loro utilizzo è limitato a causa dei possibili effetti collaterali a lungo termine come osteoporosi, cataratta e diabete. Le infiltrazioni di corticosteroidi nelle articolazioni infiammate possono portare sollievo temporaneo del dolore da artrite e borsite.

### **Le nuove terapie**

Recentemente, la FDA (Food and Drug Administration) ha approvato una nuova classe di terapie di secondo livello (chiamate terapie biologiche) per l'Artrite Reumatoide. Queste nuove terapie hanno dimostrato buoni risultati anche nella spondilite. Nei malati che non rispondono adeguatamente ai FANS e alle altre terapie anti-reumatiche citate, l'impiego di farmaci biologici anti-TNF alfa può determinare un soddisfacente miglioramento clinico e contrastare l'evoluzione del danno spondilite.

Questi farmaci vengono gestiti in Centri di Riferimento individuati dalle Regioni. Tra gli effetti collaterali segnaliamo l'incrementata incidenza di infezioni secondarie alla immunodepressione. I reumatologi dei centri, prima di somministrare tali farmaci, eseguono uno screening clinico e di laboratorio per individuare le possibili controindicazioni alla cura (Tubercolosi latente, infezioni, scompenso di cuore).

### **Intervento chirurgico**

Occasionalmente, quando all'artrite severa è associata la SA, essa causa la distruzione della cartilagine articolare. In questo caso, soprattutto alle ginocchia ed alle anche, la sostituzione chirurgica ortopedica con componenti artificiali (protesi) può essere risolutiva per quanto riguarda il dolore e la funzione delle articolazioni severamente danneggiate.

In alcuni casi gravi, o qualche volta in quelli gestiti in maniera inadeguata, la SA può essere associata a gravi deformità in cifosi della colonna vertebrale, specialmente al collo. La correzione chirurgica è possibile, sebbene questa procedura sia rischiosa (possibili lesioni del midollo spinale e conseguente paralisi degli arti) e dovrebbe essere intrapresa solo da chirurghi molto esperti (neurochirurghi).

### **Massaggio e allenamento al movimento**

Tecniche come il Rolwing® e la Mioterapia® ed il massaggio dolce terapeutico, possono alleviare qualche volta lo spasmo muscolare in alcuni pazienti. Altre tecniche, come la Tecnica di Alexander® ed il Feldenkrais Training® sono terapie del movimento studiate per incrementare l'elasticità e la forza muscolare attraverso esercizi dolci. Inoltre, tecniche antiche come il Tai-Chi possono contribuire a volte ad aumentare l'elasticità ed il rilassamento. Alcune persone riportano diversi gradi di riduzione del dolore dopo l'impiego di queste tecniche. Un buon rapporto con il fisioterapista è molto importante per rendere continuativo il programma di mobilizzazione.

### **Fitoterapia ed integratori alimentari**

L'uso della fitoterapia e degli integratori alimentari in America continua ad incrementare ogni anno, e milioni di dollari vengono spesi nella pubblicità di svariati prodotti. Poiché la tendenza potenzialmente pericolosa verso la cura fai-da-te con le erbe mediche ed i prodotti naturali di non comprovata efficacia continua a crescere, il consumatore deve essere avvisato. Ricordi che la mancanza di studi controllati e di standardizzazione dell'impiego di questi prodotti potrebbero esporla al rischio di assumere sostanze inutili o dannose. Prima di iniziare qualsiasi nuovo programma, si assicuri che il Suo medico sia messo al corrente della Sua decisione al fine di assicurarsi che non vi siano interazioni pericolose o controindicazioni.

### **Diete alternative**

Negli ultimi anni molte "diete alternative" hanno guadagnato popolarità tra i malati di artrite. Non vi sono dimostrazioni definitive, sostenute da rigorosi studi scientifici controllati che i cibi influenzino l'evoluzione della SA. Comunque, alcuni credono che determinati cibi possono stimolare una remissione o un'infiammazione e ritengono utile tenere un diario del cibo per monitorare la sensibilità alimentari.

I malati di SA, proprio come la popolazione generale, dovrebbero controllare il proprio peso corporeo ideale ed includere nella dieta tutti i nutrienti essenziali. L'obesità va curata perché potrebbe accelerare la compromissione delle articolazioni portanti (compresa la colonna vertebrale). Poiché la SA può comportare una perdita di peso in alcune persone, alla quale si può aggiungere un generale senso di fatica, è meglio consultare il proprio medico se si ha la necessità di stabilire un tetto calorico ed un piano dietetico per mantenere un peso corporeo ideale e salutare.

### **La sfida psicologica**

Se Lei o un Suo caro è affetto da SA, la possibilità che con il dolore, la fatica, e la limitazione funzionale si possano instaurare problemi psicologici è abbastanza frequente. E' normale che le persone con SA si sentano spaventate, depresse, arrabbiate, imbarazzate, siano facilmente irritabili, intorpidite, ansiose, consapevoli della propria limitazione funzionale e gelose. E' frequente che i propri cari ben intenzionati o i professionisti dicano "Devi dare il meglio",

“Non essere pessimista, pensa positivo, potrebbe andare peggio” oppure “ognuno ha qualcosa”.

Tutte le condizioni sopra riportate sono vere.

A nessuno piace sentirsi ferito, scomodo o essere incapace di fare qualcosa che gli altri fanno usualmente. Questi stati d'animo fanno poco per motivare una persona a prendere un ruolo attivo nella gestione della propria malattia.

Se Lei o un Suo caro soffre di SA, questa sezione può aiutarLa a far fronte alla SA con successo e a conoscere gli strumenti per farLa rimanere una persona produttiva ed occupata nella vita quotidiana.

### **Il “patto” con la diagnosi**

A causa dell'età in cui la SA si manifesta, l'esordio e la diagnosi rappresentano una sfida difficile. Per le persone giovani in particolare, dover convivere con il dolore e con una malattia cronica può essere un grande colpo alla stima e fiducia in se stessi. Ciò comporta anche un ridimensionamento per coloro che fino a quel momento non avevano mai visto un medico e che ad un tratto si trovano a dover prendere quotidianamente i farmaci.

Fortunatamente, molte persone che hanno avuto una diagnosi recente di SA vedranno che, con una cura appropriata, esercizio fisico e buone abitudini posturali, la loro condizione può essere adeguatamente controllata.

Esse impareranno a convivere con il dolore ed il disagio e diventeranno meno timorose.

Dall'altra parte, le persone che provano un'inflammatione forte o la disabilità richiederanno un grande quantità di forza psicologica per sostenere la sfida con la malattia.

### **Dominatori e succubi**

Nessuno di noi sceglie di essere malato di SA ma l'atteggiamento mentale nei suoi confronti è diversificato. Alcune persone utilizzano le loro risorse interiori ed esteriori in modo da contrastare e dominare la malattia. Essi sono “dominatori”. Altri permettono di essere sopraffatti dai problemi che la patologia comporta. Essi sono “succubi”.

Vi sono dubbi su quale sia il modo migliore di interagire con la SA?

### **La chiave è l'accettazione**

Cosa possiamo fare per assicurarLe che Lei sarà un dominatore di successo e non un succube? Per prima cosa, il passo più difficile, è accettare la Sua condizione. Contrariamente a quanto si possa pensare, l'accettazione della malattia non significa arrendersi ad essa. Accettazione significa imparare tutto sulla Spondilite Anchilosante. Ciò include sapere:

1. diverse alternative e modalità di trattamento possibili;
2. l'esperienza dei medici specialisti e del personale sanitario ed i loro diversi approcci al trattamento della SA;
3. come le altre persone con la SA hanno accettato la malattia sia dal punto di vista psicologico che farmacologico;
4. esistenza di risorse nella società (piscine, gruppi di supporto psicologico, servizi sociali);
5. accorgimenti da adottare nella vita quotidiana che possono contribuire a rendere la vita più facile (speciali specchietti nelle automobili, letti, chiavi, scaffali).

C'è un sacco da imparare su come convivere con la SA. Lei scoprirà che l'accettazione della malattia è un processo attivo e non passivo.

### **Costruzione di sistemi di supporto**

Il secondo passo coinvolge la propria vita sociale ed i sistemi di supporto personali. Gli esperti hanno scoperto che le persone riescono meglio ad affrontare la malattia se sono in grado sopportare ed evitare di ritirarsi in uno stato di isolamento.

Abbiamo bisogno di altri che ci diano un supporto psicologico durante i periodi difficili che si possono incontrare nel decorso della malattia. Sebbene si possa accettare psicologicamente che un sistema di supporto sia una buona idea, imparare a chiedere aiuto può essere difficile.

Ci vuole una buona dose di coraggio, specialmente quando ci si sente vulnerabili. Non permetta che il Suo orgoglio la releghi in un angolo a leccarsi le ferite da solo. Questo è un altro segno di sottomissione alla SA ed un invito ad una sofferenza inutile.

Ricordi che le persone che La assistono vogliono aiutarLa ed essere utili. Non dimentichi che anche Lei può essere utile a loro ora e in futuro. E' importante chiedere specifici aiuti da amici o parenti diversi. Ecco alcuni esempi di aiuto che potrebbe richiedere.

1. Potrebbe trarre beneficio da un ascoltatore competente che possa aiutarLa nella scelta del trattamento;
2. Potrebbe aver bisogno di aiuto nell'alzarsi, nel raggiungere o nel piegarsi per prendere qualcosa;
3. Potrebbe trovare il massaggio da parte di una persona cara molto confortevole;
4. Potrebbe considerare il fatto di chiedere a buoni amici di aiutarla a capire quali aspetti del proprio carattere sono stati mutati dalla malattia.

### **Ridimensionare per cambiare**

Il terzo passo per diventare un dominatore è l'abilità ad adattarsi alle sfide reali che la SA può presentare. I dominatori di successo sono flessibili, creativi ed adattabili. Essi sono in grado di prendere decisioni differenti che offrono nuove possibilità di soddisfazione. Se si impara ad ascoltare i propri bisogni in quel determinato momento, le proprie condizioni possono insegnare ad indirizzarLa verso persone, luoghi e risorse che possono essere importanti per Lei. Se il solo obiettivo è semplicemente quello di ritornare come prima, limiterà la possibilità di avere successo ed invece andrà incontro a frustrazione ed insuccesso.

Per la maggior parte delle persone, trovare un compromesso con la SA può essere un processo difficile. Ecco perché è importante essere gentili e sereni con se stessi. Se si hanno problemi psicologici, può essere d'aiuto consultare uno psicologo o specialisti nel trattare persone con malattie croniche come la SA. Più il supporto è positivo, più facile sarà vivere



senza limitazioni che la SA può imporre.

### Esercizi

L'esercizio è una parte integrante nella gestione di ogni programma terapeutico nella SA. L'esercizio, svolto quotidianamente, aiuta a mantenere una postura corretta e l'elasticità e in alcune persone riduce il dolore. La maggior parte dei malati di SA riferiscono di sentirsi meglio dopo gli esercizi.

L'esercizio costante inserito nella routine quotidiana può essere duro, ma è importante che venga svolto. L'esercizio è una priorità e se eseguito per circa 5-10 minuti durante le pause lavorative, può essere d'aiuto.

E' importante assicurarsi che si stiano eseguendo gli esercizi correttamente in modo da ottenere il massimo beneficio. Prima di iniziare un nuovo programma, consulti con il fisiatra od il fisioterapista. Essi troveranno il programma che più si addice alle Sue esigenze specifiche. Gli esercizi cambieranno una volta che Lei si sarà abituato a svolgerli regolarmente. Se alla mattina si sente irrigidita, questo è il momento giusto per "sciogliersi". Lei può fare stretching e rimandare gli esercizi di movimento più tardi durante la giornata, quando la rigidità sarà diminuita.

Se non Le piace fare esercizio, sia creativo: esegua gli esercizi ascoltando la musica preferita o in compagnia di un amico.

Se ha paura che il movimento possa provocare dolore, inizi molto lentamente con uno stretching dolce ed esercizi di escursione articolare. Se non può spendere molto tempo per gli esercizi, provi a eseguirli 15 minuti 2 volte al giorno.

Si vesta comodamente e si rilassi contando ad alta voce. Questo aiuta il respiro. Perché ciò è importante? Perché i tessuti rilassati si allungano più facilmente.

### Riscaldamento

Marcia velocemente sul posto per un minuto staccando il più possibile i piedi dal suolo e contemporaneamente portare in alto le braccia estese per 20 secondi, poi in avanti per altri 20 secondi ed infine di lato per 20 secondi.

### Esercizi di stretching

1. Posizionarsi a quattro zampe. Tenere i gomiti diritti, mantenere la testa tra le spalle ed inarcare la schiena il più possibile.
2. Alzare la testa ed incurvare la schiena il più possibile.
3. Mantenendo la testa alzata, portare il braccio destro in avanti e la gamba sinistra indietro. Tenere per 5 secondi. Ritornare a quattro zampe e cambiare braccio e gamba.
4. Posizionarsi di fronte ad una sedia, con il sedile morbido. Appoggiare il tallone destro sul sedile, tenendo il ginocchio diritto piegarsi il più possibile cercando di andare a toccare con entrambe le mani le dita del piede. Tenere per 6 secondi e poi riposare.
5. Ripetere 2 volte, cercando di allungarsi sempre di più ogni volta. Rilassarsi dopo ogni allungamento e ripetere con la gamba controlaterale. L'esercizio si può eseguire anche da seduto appoggiando il tallone su uno sgabello.

### Esercizio e postura

Dia la possibilità a chi Le sta vicino di rimproverarLa. Spesso i nostri cari notano le nostre cattive abitudini. Indichi ad amici, colleghi e parenti le posture corrette e chiedi loro di farLe notare se ne assume di scorrette. Presto non avrà bisogno che qualcuno glielo ricordi.

1. Allungarsi verso l'alto senza staccare i piedi dal suolo. Portare un braccio verso l'alto ed in avanti tenendo il gomito diritto. Abbassare il braccio e ripetere con quello opposto.

### Esercizio e fatica

La fatica può comportare dolore. Chieda al Suo fisioterapista di insegnarLe come muoversi con efficacia senza accusare troppa fatica. Non si deve mai forzare quando si sente fatica e nemmeno giungere al punto d'esaurimento. L'allungamento non provoca dolore. Se accusa dolore, ciò significa che ha lavorato troppo.

### Esercizi per l'escursione articolare

1. Alzare le braccia unite, con i gomiti estesi, verso il soffitto
2. Tenere le braccia verso destra il più possibile mentre le ginocchia sono rivolte verso il lato opposto. Ripetere cambiando il lato.
3. Seduti su una sedia con la schiena ben aderente allo schienale. Prendersi con le mani gli avambracci e alzare le braccia fino all'altezza delle spalle. Ruotare il tronco verso destra e tenere i piedi appoggiati al suolo. Ripetere ruotandosi dall'altro lato.
4. Posizione supina con le ginocchia piegate. Alzare la schiena dal suolo mantenendo appoggiati i piedi. Tenere per 5 secondi e lentamente abbassare la schiena.

### Esercizi per la postura quotidiana

Posizione prona (distesi con la pancia verso il suolo). Gli esperti pensano che questa posizione da sola possa prevenire la deformità posturale in cifosi dorsale. Esso non previene la fusione delle vertebre che compare nelle forme gravi di SA, ma questa attività assicura che la posizione eretta sia mantenuta. Renda questa posizione un'abitudine quotidiana. Il momento migliore per mantenere la posizione prona potrebbe essere dopo il bagno, alla sera, quando i muscoli sono rilassati. La costanza nel mantenimento della posizione è il punto chiave.

### Diventerò disabile?

Probabilmente no. La maggior parte delle persone sono in grado di gestire bene la malattia. Essi sono in grado di continuare a lavorare, a crescere i propri figli ed a conservare il posto di lavoro.

Alcuni malati, hanno bisogno di modificare il proprio lavoro o cambiare lavoro, ma studi

recenti dimostrano che meno del 15% delle persone con SA deve rinunciare al lavoro a tempo pieno. Inoltre, c'è ragione di sperare che nuove conoscenze nella ricerca e trattamento porteranno ad un controllo sempre maggiore della malattia in un futuro non lontano, e ad una possibilità ulteriore di ridurre la disabilità.

### **Che tests il reumatologo prescrive di solito?**

La diagnosi di SA è confermata dalla radiografia. Il medico cercherà i segni precoci del processo spondilítico osservando le articolazioni sacro-iliache. Comunque, questi segni possono impiegare anche alcuni anni a svilupparsi e quindi possono non essere visibili immediatamente ai raggi X. Il medico probabilmente farà eseguire esami di laboratorio e valuterà la VES (Velocità di EritroSedimentazione) e la PCR (Proteina C Reattiva), che mostrano l'entità dell'infiammazione. Occasionalmente, sono richiesti studi aggiuntivi con immagini più sofisticate o tests di laboratorio. Il test per la tipizzazione dell'HLA-B27 è a volte utile quando la diagnosi non è ancora del tutto chiara.

### **Il riposo a letto**

Durante il decorso della malattia, la colonna vertebrale tende ad incurvarsi a volte anche in maniera molto accentuata. Comunque, mantenendo con attenzione una stazione eretta adeguata, la cifosi è di solito evitabile. Le persone con SA di grado lieve di solito non si preoccupano di questo aspetto, ma è difficile predire precocemente chi è a rischio. I fisioterapisti raccomandano che il mantenimento della posizione prona per 15 minuti tutti i giorni aiuta a prevenire la cifosi.

Il letto dovrebbe essere abbastanza duro al fine di prevenire l'avvallamento e si dovrebbe fornire un buon cuscino che permetta di mantenere la naturale curvatura della colonna cervicale. Materassi molli o vecchi tendono a cedere nel mezzo, forzando la persona a dormire in una posizione simile a quella assunta su un'amaca. Questo conduce certamente ad una cattiva posizione per il malato di SA. Il modo migliore è dormire con la schiena piatta.

Comunque, poiché è difficile ottenere un buon sonno ristoratore ed essere ben riposati, alcuni malati dicono di riuscire a dormire in decubito laterale. Se questo è il Suo caso, ricordi di stare almeno 15-20 minuti al giorno in posizione prona.

Tradotto da Spondylitis Association of America (SAA)