

«Voglio aiutare a migliorare la comprensione delle malattie reumatiche»

I medici sospettavano che la causa dei dolori articolari di Isabella Ferrara fossero la chitarra e lo sport. A 18 anni è arrivata finalmente la diagnosi esatta: artrite reumatoide. Due anni dopo, Isabella è ancora alla ricerca di una terapia che migliori in modo duraturo la qualità della sua vita. Intervista: Simone Fankhauser

Quando e come sono iniziati i Suoi disturbi?

I dolori articolari mi hanno accompagnata per tutta l'adolescenza. La causa veniva attribuita alla mia attività sportiva o a una malposizione articolare. Nessuno sospettava che si trattasse di una malattia reumatica. La situazione peggiorò circa tre anni fa, quando fui colpita da ipertiroidismo, anch'essa una malattia autoimmune. I miei valori infiammatori erano inspiegabilmente alti

e soffrivo sempre più spesso di dolori alle mani e ai polsi. Siccome suonavo la chitarra, la causa fu attribuita più volte a una tendinite.

Può descrivere il Suo percorso per giungere alla diagnosi?

È stato l'endocrinologo che mi stava seguendo per l'ipertiroidismo a sospettare subito la presenza dell'artrite reumatoide. Dopo avergli detto delle presunte tendiniti al polso, mi ha inviato da un reumatologo. In questa occasione ho appreso per la prima volta gli altri sintomi dell'AR, come la rigidità mattutina e la stanchezza e sono stata felice di sapere finalmente cosa c'era che non andava. La diagnosi definitiva è arrivata poco dopo e ho potuto iniziare la terapia relativamente in fretta.

In cosa consiste attualmente la terapia?

Da poco ho interrotto l'assunzione dei medicinali perché non erano abbastanza efficaci. Nei due anni successivi alla diagnosi ho provato cinque terapie diverse con tutte le classi di medicinali disponibili e nessuna ha raggiunto l'efficacia sperata. Questi tentativi continui hanno influenzato molti aspetti della mia vita, per questo attualmente mi sto concentrando sul miglioramento della qualità della mia vita. L'AR non si ripercuote solamente sulle mie articolazioni, quindi voglio provare a controllare



Isabella Ferrara è nata nel 1999 a Zurigo Oerlikon, dove vive attualmente con i suoi genitori e la sua sorella maggiore.

Dall'autunno 2018 studia biologia e scienze ambientali presso l'Università di Zurigo. Fa nuoto, pratica yoga e suona la tastiera elettronica. Ricarica le batterie immergendosi nella natura. Dall'autunno del 2017, la ventenne presta inoltre il suo impegno nel comitato dei malati reumatici della Lega svizzera contro il reumatismo.

gli altri aspetti della malattia con l'aiuto di psicologi e psicoterapeuti.

Cosa l'ha spinto a entrare nel comitato dei malati reumatici della Lega svizzera contro il reumatismo?

Per me è importante dare un volto e una voce all'artrite reumatoide. Soprattutto per la mia giovane età devo spesso affrontare domande di altre persone o che mi pongo io stessa. Con la mia collaborazione nel comitato dei malati reumatici voglio aiutare a migliorare la comprensione delle malattie reumatiche e sostenere nel loro percorso altre persone colpite, in particolare i giovani. ■

Artrite reumatoide (AR)

L'AR è la più frequente malattia infiammatoria delle articolazioni e appartiene alle malattie autoimmuni. Le persone colpite soffrono di dolori cronici e gonfiore, inizialmente soprattutto nelle piccole articolazioni delle dita delle mani e dei piedi, poi in altre articolazioni nonché nelle guaine tendinee e nelle borse sinoviali. Possono anche essere colpiti altri organi, come la pelle, gli occhi, i polmoni, il cuore, i vasi sanguigni e il sistema nervoso periferico. Le infiammazioni croniche limitano la funzionalità delle articolazioni colpite e, sul lungo periodo, possono causarne la degenerazione totale. Questa malattia influisce sulla qualità della vita e sulle attività delle persone colpite. Causa spesso stanchezza, malessere e stati febbrili.

«Ich möchte helfen, das Verständnis für rheumatische Erkrankungen zu verbessern»

Die Gitarre und der Sport, vermuteten die Ärzte, seien die Ursachen von Isabella Ferraras Gelenkschmerzen. Mit 18 Jahren erhielt sie endlich die richtige Diagnose: rheumatoide Arthritis. Zwei Jahre danach sucht sie immer noch nach einer Behandlung, die ihre Lebensqualität nachhaltig verbessert. Interview: Simone Fankhauser

Wann und wie haben bei Ihnen die Beschwerden angefangen?

Gelenkschmerzen haben mich meine ganze Jugend hindurch begleitet. Diese wurden meiner sportlichen Aktivität oder einer Fehlstellung der Gelenke zugeschrieben. An eine rheumatische Erkrankung dachte niemand. Die Situation verschlimmerte sich, als ich vor ungefähr drei Jahren an einer Schilddrüsenüberfunktion erkrankte, was ebenfalls eine Autoimmunerkrankung ist. Ich hatte unerklärlich hohe Entzündungswerte und verspürte immer öfters

Schmerzen an den Händen und Handgelenken. Da ich Gitarre spielte, nahm man das als Ursache für die Schmerzen an und diagnostizierte bei mir mehrmals Sehnenentzündungen.

Können Sie den Weg bis zur Diagnose kurz beschreiben?

Es war mein Endokrinologe, bei dem ich wegen der Schilddrüsenüberfunktion in Behandlung war, der sofort den Verdacht auf eine rheumatoide Arthritis äusserte. Ich erzählte ihm von der angeblichen Sehnenentzündung am Handgelenk und er schickte mich zu einem Rheumatologen. Dort wurde ich zum ersten Mal auf die anderen Symptome der RA, wie Morgensteifigkeit und Müdigkeit, aufmerksam und war froh, endlich zu wissen, was mit mir los ist. Bis zur definitiven Diagnose dauerte es dann nicht lange und ich konnte relativ schnell mit einer Therapie beginnen.

Wie sieht diese aktuell aus?

Ich habe vor kurzem meine Medikamente abgesetzt, da sie nicht ausreichend gewirkt haben. In den zwei Jahren seit der Diagnose habe ich fünf verschiedene Therapien aus allen möglichen Medikamentenklassen ausprobiert und mit keiner die gewünschte Wirkung erzielt. Dieses ständige Probieren hat viele Bereiche meines Lebens stark beeinflusst, deshalb setze ich im Moment den Fokus auf die Verbesserung meiner Lebensqualität. Die RA wirkt sich auf viel mehr als nur meine Gelenke aus und ich will versuchen mithilfe von Psycho-



Isabella Ferrara ist 1999 in Zürich Oerlikon geboren und lebt bis heute mit ihren Eltern und der älteren Schwester dort.

Seit Herbst 2018 studiert sie an der Universität Zürich Biologie mit Nebenfach Umweltwissenschaften. Als Ausgleich dazu geht sie schwimmen, macht Yoga und spielt Keyboard. Energie tankt sie in der Natur. Seit Herbst 2017 engagiert sich die 20-Jährige zudem im Betroffenenrat der Rheumaliga Schweiz.

logen und Physiotherapeuten auch die anderen Aspekte der Krankheit in den Griff zu bekommen.

Was hat Sie motiviert, im Betroffenenrat der Rheumaliga Schweiz mitzumachen?

Mir ist es wichtig der rheumatoiden Arthritis ein Gesicht und eine Stimme zu geben. Vor allem als junge Betroffene ist man mit vielen Fragen konfrontiert, die man sich selbst stellt oder die einem gestellt werden. Ich wünsche mir, dass ich durch meine Mitarbeit im Betroffenenrat das Verständnis für rheumatische Erkrankungen verbessern und anderen Betroffenen, speziell jungen Betroffenen, auf ihrem Weg helfen kann. |

Vous trouverez la version française sur : www.ligues-rhumatisme.ch |

La versione italiana è disponibile al link: www.reumatismo.ch |

Rheumatoide Arthritis (RA)

Die RA ist die häufigste entzündliche Erkrankung der Gelenke und zählt zu den Autoimmunerkrankungen. Die Betroffenen leiden an chronischen Schmerzen und Schwellungen, anfangs vor allem in den kleinen Gelenken der Finger und der Zehen, später in verschiedenen weiteren Gelenken sowie in Sehnscheiden und Schleimbeuteln. Zusätzlich können auch andere Organe wie die Haut, die Augen, die Lunge, das Herz, die Gefässe und das periphere Nervensystem betroffen sein. Die chronischen Entzündungen schränken die Funktion der betroffenen Gelenke ein und können sie auf Dauer komplett zerstören. Die Erkrankung beeinträchtigt die Lebensqualität und die Leistungsfähigkeit der Betroffenen. Sie fühlen sich häufig müde, unwohl und leicht fiebrig.