

«Desidero dare un volto alle numerose sfaccettature delle malattie reumatiche»

Sarah Degiacomi aveva 13 anni quando cominciarono i suoi disturbi. A differenza di molti altri, la sua diagnosi arrivò nell'arco di sei mesi: dermatomiosite giovanile. In qualità di membro del comitato dei malati reumatici della Lega svizzera contro il reumatismo, desidera condividere la propria lunga esperienza di convivenza con una malattia reumatica. Intervista: Simone Fankhauser

Quando e come sono iniziati i suoi disturbi?

La mia storia clinica iniziò nel gennaio del 2002. Soffrivo spesso di forti dolori alle mani, alle cosce e alle braccia. Si aggiunsero poi gonfiore e arrossamento alle nocche e alle ginocchia nonché macchie rosso-bluestre attorno agli occhi. Facevo fatica a fare le scale, sollevare le braccia e correre; ero sempre spossata. I dolori alle spalle erano insopportabili e non riuscivo più a scrivere perché mi mancava la forza. Ancora oggi soffro degli stessi sintomi quando ho una ricaduta. Sollevare un bicchiere o scrivere un messaggio con Whatsapp sembra un'impresa impossibile.

Può descrivere il suo percorso per arrivare alla diagnosi?

Dopo aver effettuato ulteriori accertamenti presso l'ospedale pediatrico, la diagnosi di dermatomiosite giovanile

arrivò sorprendentemente in fretta: ci vollero circa sei mesi. Il sospetto iniziale di poliartrite venne escluso velocemente. Già allora la miosite si stava muovendo nel mio corpo come un mostriattolo che rivelava numerose sfaccettature. Lentamente si aggiunse l'artrite, ma anch'essa venne diagnosticata velocemente. Recentemente mi è stata diagnosticata una forma secondaria di fibromialgia. Il percorso per arrivare a questa diagnosi è durato alcuni anni ed è stato accompagnato da molta confusione e disperazione. La principale difficoltà è capire con esattezza quale sia la malattia attiva. Secondo il mio medico, queste diverse forme si confondono l'una con l'altra.

In cosa consiste il suo piano terapeutico?

Una parte è composta dai farmaci, tra cui purtroppo molto cortisone, immunosoppressori e altri preparati contro la dermatomiosite giovanile e l'artrite. Ci sono voluti circa 16 anni per arrivare a una combinazione ottimale dei farmaci. La terapia è composta anche da altre componenti importanti, come una gestione delle pause basata sulle mie condizioni, allenamento di forza e resistenza, fisioterapia, consulenza alimentare, sufficiente riposo e psicoterapia quando necessario. Personalmente, mi aiuta molto anche fare passeggiate, oppure semplicemente stare a contatto con la natura o fare yoga. Inoltre, dipingere è la mia terapia personale per la salute mentale. È però

necessario adattare costantemente il piano terapeutico alle mie attuali condizioni. Durante una ricaduta ho bisogno di più riposo, sonno e aiuto nelle attività quotidiane.

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

Essendo colpita da una malattia molto rara, desidero condividere la mia lunga storia clinica e le mie esperienze per dare un volto alle numerose sfaccettature delle malattie reumatiche. Esse non sono sempre riconoscibili al primo sguardo, ma possono comunque rappresentare un ostacolo nella vita quotidiana, sia a livello professionale che privato. Considero fondamentale svolgere un'opera informativa che, insieme al confronto sulle proprie esperienze, riesca ad accrescere la comprensione del pubblico nei confronti dei diversi aspetti delle malattie reumatiche. ■



Sarah Degiacomi ha 30 anni, è cresciuta ad Affoltern am Albis e attualmente vive a Zurigo. Ha svolto una formazione come consulente sociale SUP nonché impiegata di commercio con MP.

Dermatomiosite giovanile

Si tratta di una rara malattia reumatica infiammatoria che colpisce la pelle e i muscoli. Vengono colpiti principalmente i piccoli vasi sanguigni, causando problemi come debolezza muscolare o dolore, soprattutto a carico della muscolatura del tronco e dei muscoli attorno all'anca, alle spalle e alla nuca. Possono essere coinvolti anche gli organi interni, come i polmoni e il cuore. La maggior parte delle persone colpite presenta anche eruzioni cutanee. Non è raro un costante senso di stanchezza e spossatezza.