

## «Senza la comprensione del datore di lavoro, la sofferenza è doppia»

**Ludmilla Lieder aveva i linfonodi infiammati già in tenera età. Tuttavia, il morbo di Bechterew le fu diagnosticato solo a 58 anni. In qualità di membro del comitato dei malati reumatici della Lega svizzera contro il reumatismo, Ludmilla desidera condividere con altre persone colpite le esperienze vissute in quasi sei decenni di convivenza con questa malattia subdola.** Intervista: Simone Fankhauser

### Quando e come sono iniziati i suoi disturbi?

Sono nata con una predisposizione ereditaria per questa malattia. Già da neonata avevo i linfonodi infiammati. A due anni non riuscivo più a camminare perché le mie ginocchia erano molto gonfie e irritate. Assumevo così tanti antibiotici che iniziai perfino ad avere allucinazioni. Tuttavia, il morbo di Bechterew mi venne diagnosticato solo nel 2014. Dall'aprile del 2017 soffro anche di infiammazioni del muscolo oculare, una manifestazione piuttosto rara e molto dolorosa che se non trattata correttamente può compromettere la vista.



Ludmilla Lieder nasce nel 1956 nell'ex Unione Sovietica. Nell'attuale Kirghizistan svolge una formazione come laboratorista feldsher, che corrisponde al profilo professionale di assistente medico tecnico. Nel 1977 si

trasferisce in Germania, il suo paese d'origine, dove lavora in diversi laboratori fino al trasferimento in Svizzera. Dal 2004 vive e lavora a Berna. Attualmente lavora come laboratorista nel dipartimento di biologia molecolare forense dell'Università di Berna. È sposata e ha due figli.

### In cosa consiste il suo piano terapeutico?

Non tutti i farmaci sono utili, bisogna prima trovare quello giusto. Dopo il metotressato e Simponi ho assunto Remicade, che mi ha fatto salire i valori epatici di 50 volte. Dal 2017 prendo solo Cosentyx. In seguito alla manifestazione della malattia curo l'alimentazione e faccio tutti i giorni movimento all'aria aperta. Non rinuncio assolutamente alla ginnastica acquatica perché solo in acqua non soffro di dolori.

### Lei lavora ancora. Come riesce a conciliare il lavoro e la malattia?

Nell'ambiente lavorativo è necessario molto lavoro di sensibilizzazione, perché la malattia è piuttosto insidiosa e non visibile dall'esterno. Senza la comprensione del datore di lavoro, la sofferenza è doppia. Mi piace il mio lavoro e desidero restare attiva entro certi limiti nonostante le mie difficoltà, cosa che il mio datore di lavoro mi consente. Da un anno e mezzo sono in malattia al 40% e posso collaborare ai progetti di ricerca senza stress. Fortunatamente, la malattia ha avuto il suo esordio vero e proprio solo verso la fine della mia attività lavorativa.

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

Il mio percorso verso la diagnosi è stato lungo e difficile, ma mi ha permesso di vivere numerose esperienze che ora desidero condividere con altre persone colpite. ■

### Il morbo di Bechterew

Il morbo di Bechterew (o spondilite anchilosante) è una frequente patologia reumatica cronica che in genere esordisce tra i 15 e i 30 anni. I processi infiammatori interessano soprattutto l'articolazione sacroiliaca e la colonna vertebrale. Le articolazioni intervertebrali perdono mobilità e i dischi intervertebrali e i legamenti possono irrigidirsi e ossificarsi. Questo processo provoca dolore e limita la mobilità della schiena. Possono essere coinvolte le articolazioni di braccia e gambe nonché le inserzioni tendinee sulle ossa. Un terzo delle persone colpite sviluppa infiammazioni oculari. Possono verificarsi anche infiammazioni intestinali e depressione. Di rado si presentano infiammazioni cardiache o alterazioni del tessuto polmonare.  
[www.bechterew.ch](http://www.bechterew.ch)