

«Voglio incoraggiare chi soffre di reumatismi a non arrendersi»

Per molto tempo la causa dei problemi fisici di Bettina Immler è rimasta sconosciuta. La diagnosi della sindrome di Ehlers-Danlos ha rappresentato un punto di svolta nella terapia. Dall'autunno del 2017, la 39enne presta il suo impegno nel comitato dei pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo. Intervista: Simone Fankhauser

Quando e come sono iniziati i suoi disturbi?

I primi disturbi cominciarono già nell'infanzia. Oggi succede praticamente tutti i giorni che diverse articolazioni si spostino dalla loro posizione naturale, provocandomi dolore e problemi conseguenti. A causa di un'anomalia genetica, i tendini e i legamenti del mio corpo

hanno una qualità insufficiente, determinando un'instabilità articolare generalizzata e una ridotta resistenza fisica. Di riflesso, la mia muscolatura cerca di compensare l'instabilità dei legamenti, stancandosi molto rapidamente a causa dello sforzo continuo. Il mio apparato locomotore è costantemente a rischio di sovraccarico.

Può descrivere il suo percorso per arrivare alla diagnosi?

Per molti anni la causa dei miei problemi fisici è rimasta sconosciuta. Le articolazioni problematiche erano sempre di più e le limitazioni quotidiane peggioravano, nonostante svolgessi con cura e costanza il potenziamento muscolare (terapia medica di allenamento, MTT) prescritto dai miei medici. Era una situazione frustrante e in certi periodi avevo la sensazione di non essere presa sul serio.

Il mio datore di lavoro di lunga data, un oculista, fu il primo a sospettare che potessi soffrire della sindrome di Ehlers-Danlos (EDS). La diagnosi di questa rara malattia del tessuto connettivo fu poi confermata dagli specialisti. Il suggerimento del mio capo rappresentò il punto di svolta. Finalmente avevo una diagnosi che spiegava in modo convincente la mia sintomatologia e permetteva di pianificare le misure terapeutiche in modo mirato e realistico.

In cosa consiste il suo piano terapeutico?

L'allenamento di Pilates per la muscolatura stabilizzante in prossimità del

tronco è fondamentale. Dopo aver svolto esercizi di potenziamento muscolare MTT per undici anni senza successo, iniziare a praticare Pilates ha determinato un enorme miglioramento della qualità della vita e della funzionalità quotidiana. È inoltre molto importante prestare attenzione all'ergonomia e alla corretta gestione delle pause. Prima dei picchi di attività devo alleggerire determinate articolazioni tramite taping, bendaggi o plantari. Ho anche bisogno di frequenti pause rigenerative. La fisioterapia e altre terapie manuali mi aiutano nel trattamento di sublussazioni e di altre conseguenze di sollecitazioni. Grazie a un'organizzazione tempestiva e adeguata delle terapie, i miei dolori hanno subito una decisa riduzione.

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

In qualità di membro del comitato dei pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo, desidero mettere a disposizione le mie esperienze e incoraggiare i pazienti con patologie reumatiche a non arrendersi e continuare a lottare. Per me è anche importante dare una voce alle persone affette dalla sindrome di Ehlers-Danlos, una patologia quasi sconosciuta. ■



Bettina Immler ha 39 anni e vive con suo marito nella Svizzera orientale. Lavora part-time come ortottista specializzata nella riabilitazione dell'ipovisione. Sei anni fa, in collaborazione con altre

tre persone colpite, ha fondato la Rete svizzera Ehlers-Danlos (Ehlers-Danlos-Netz Schweiz), che funge da punto di contatto tra specialisti e pazienti. Nel tempo libero ama fare escursioni in Svizzera e all'estero per coltivare la propria passione per la fotografia. Dall'autunno del 2017 presta il suo impegno nel comitato dei pazienti della Lega svizzera contro il reumatismo.

EDS

La sindrome di Ehlers-Danlos comprende un gruppo di malattie genetiche del tessuto connettivo con una sintomatologia individuale molto differenziata a carico di legamenti, tendini, pelle, vasi sanguigni e organi interni (<http://ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com>).