

Il DB è un approccio per promuovere la salute e la consapevolezza delle proprie risorse;

- È un modo per affrontare la vita dopo il cancro al seno, incoraggia le donne ad avere una vita piena e attiva e ciò fa la differenza, è un messaggio che arriva a diversi livelli culturali (*Survivor dragon boating: a vehicle to reclaim and enhance life after treatment for breast cancer*, Mitchell TL1, Yakiwchuk CV, Griffin KL, Gray RE, Fitch MI. *Send to Health Care Women Int.* 2007 Feb;28(2):122-40 e *Psychosocial experiences of breast cancer survivors involved in a dragon boat program: exploring links to positive psychological growth*, Sabiston CM1, McDonough MH, Crocker PR. *Send to J Sport Exerc Psychol.* 2007 Aug;29(4):419-38);
- Partecipare all'attività del dragon boat può diminuire lo stress e cambiare il significato di avere il cancro al seno ad una visione più positiva dell'esperienza (*In the eye of the dragon: women's experience of breast cancer and the occupation of dragon boat racing*, Unruh AM1, Elvin N. *Can J Occup Ther.* 2004 Jun;71(3):138-49 e *Sources of Stress for Breast Cancer Survivors Involved in Dragon Boating: Examining Associations with Treatment Characteristics and Self-Esteem*, University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada, *Journal of Women's Health (Impact Factor: 2.05)*, 07/2010; 19(7):1345-53. DOI: 10.1089/jwh.2009.1440).

Molte delle difficoltà di diffusione e adesione a esperienze che permettono un recupero globale, psico-fisico, sono



PREMIAZIONE DI GIOVANNA ANALDI DA PARTE DELLA SQUADRA LILT LATINA (foto Maurizio Lo Bianco).



LE SQUADRE: LATINA, PALERMO, CATANIA E ROMA CON LE ISTITUZIONI (foto Maurizio Lo Bianco).

dovute anche al fatto che, proprio da parte dei sanitari di area riabilitativa e non, c'è poca conoscenza e attenzione alla fase del percorso di cura definita di follow-up. Il primo ostacolo nasce proprio da lì, da coloro che dovrebbero indicare, ma spesso, nel dubbio, dicono "non muoverti"!

Nonostante la normativa di riferimento sottolinei che la presa in carico debba contemplare tutti gli aspetti di questa fase, e che varie tipologie di esercizio aerobico siano raccomandate in tutte le fasi, non viene data nessuna indicazione in tal senso.

Considerata la letteratura scientifica di riferimento, ritengo che l'attività di Dragon boat possa essere prescritta per il recupero delle problematiche psico-fisiche, sociali e familiari e per il successivo mantenimento.

Perciò diviene indispensabile che siano i colleghi riabilitatori, medici e fisioterapisti a conoscerlo e indicarlo. Questo è l'impegno e la direzione da prendere come Associazione Italiana Fisioterapisti: le squadre in Italia ci sono, non sono poche, ma non c'è una conoscenza del valore riabilitativo del Dragon boat.

Quello che dovremmo tenere in considerazione è che deve essere assicurata una presa in carico della persona e deve essere definito un "percorso terapeutico" che inizia sin dal primo momento dell'instaurarsi della patologia - quando la donna molto spesso è sola - per arrivare sino all'inserimento sociale. In questo diventa fondamentale, oggi che si parla tanto di territorialità e di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), arrivare a definire un PDTA per la presa in carico delle donne operate al seno.

# 2ª GIORNATA MONDIALE DELLA SINDROME DI SJÖGREN

di MARIA ANTONIA FARA,  
Responsabile della sezione di Latina  
dell'AIFI Lazio

Il 23 luglio 2016 si è celebrata a Salerno, con un convegno dedicato, la seconda Giornata Mondiale della Sindrome di Sjögren, iniziativa fortemente voluta e organizzata dalla dott.ssa Lucia Marotta, presidente dell'Associazione Nazionale Italiani Malati Sindrome di Sjögren - "Onlus A.N.I.Ma.S.S."

L'Associazione è stata fondata per tutelare i malati affetti dalla sindrome di Sjögren, patologia rara, orfana, degenerativa, autoimmune e inguaribile.

L'evento ha visto un'ampia partecipazione istituzionale, politica e scientifica, tra cui SIFiR e l'Associazione Italiana Fisioterapisti - Politiche sociali, che hanno apportato la loro presenza e il loro contributo all'evento al fine di dare la giusta attenzione ed evidenza a questa patologia rara, anche se cronica e degenerativa, per poterla vedere inserita, come merita, nel Registro delle malattie rare.

La sindrome di Sjögren (SS) è, come già rilevato, una rara e grave patologia degenerativa sistemica autoim-

**"La sindrome di Sjögren non è ancora ufficialmente inserita nel Registro Nazionale delle Malattie Rare, e pone i malati in una condizione di fragilità per mancanza della presa in carico, dalla diagnosi precoce"**

mune, fino a oggi poco conosciuta, ma è anche un problema sociale. Non è guaribile; provoca secchezza degli occhi, bocca, pelle, organi genitali, esofago, può aggredire pancreas, fegato, cuore, stomaco, apparato osteoarticolare, cardiovascolare e può associarsi a malattie autoimmuni, quali sindrome fibromialgica, tiroidite di Hashimoto, vasculiti, fenomeno di Raynaud, Les, sclerodermia, diabete, artrite reumatoide, o degenerare in linfoma, con una mortalità del 5-8%. È una patologia altamente invalidante e colpisce prevalentemente le donne (9-1, anche in età giovanile, a partire da 15 anni, con un picco tra 20-30 e 40-50), con forti ripercussioni socio-familiari per mancanza della presa in carico del paziente affetto da una patologia ancora non riconosciuta come rara, grave e degenerativa.

**Una malattia dolorosa**

Essa ha un sostanziale impatto sulla qualità della vita delle persone e sull'economia nazionale; è una frequente causa di dolore cronico e di assenza dal lavoro. La persona colpita, a causa della complessità dei sintomi dolorosi, ha una qualità di vita molto scadente, per cui tale situazione si ripercuote a livello sia sociale che familiare.

Non dobbiamo dimenticare che le persone colpite sono soprattutto donne e quindi oltre a fare i conti con l'ambito lavorativo, spesso si trovano a dover affrontare problematiche gestionali all'interno della propria famiglia, con difficoltà enormi, anche a causa di una disabilità spesso, anche se grave, non visibile. Le relazioni presentate si sono soffermate sui molteplici aspetti e bisogni del malato di SS: la SS non è ancora ufficialmente inserita nel Registro Nazionale delle Malattie Rare, questo pone i malati in una condizione di fragilità per mancanza della presa in carico e dalla diagnosi precoce (che spesso arriva anche dopo 5-8-10 anni). Grazie a diagnostica strumentale e clinica specifica, al livello socio-sanitario assistenziale col monitoraggio della patologia, istituendo Centri di riferimento Polispecialistici si potrebbe rispondere alle innumerevoli sintomatologie dolorose e le diverse complicazioni, compresi gli aspetti



I GRUPPI DEI RELATORI CON LA PRES. A.N.I.Ma.S.S. DOTT. SSA LUCIA MAROTTA.

psicologici e cognitivi, e allo stesso tempo fare ricerca. Senza sottovalutare anche la necessità quotidiana, tra l'altro, del riconoscimento dei parafarmaci, quali lacrime artificiali, colluttori, dentifrici, creme idratanti, integratori, fermenti lattici, detergenti, sham-poo etc., che per le persone con sindrome di Sjögren sono vitali e i farmaci di fascia C, oltre alle cure odontoiatriche e terapeutiche.

Le malattie rare soffrono, tra gli altri aspetti, insieme ai problemi connessi a un ritardo diagnostico, anche di un mancato inquadramento corretto e precoce dei bisogni riabilitativi.

La riabilitazione riveste un ruolo fondamentale sia nella fase iniziale di esordio, sia nelle fasi successive, per ridurre e prevenire la disabilità per i problemi riguardanti il sistema respiratorio, il sistema osteo-articolare, il sistema cardiovascolare e il sistema gastro-intestinale. Ciononostante, è poco conosciuta e trattata.

**Le relazioni di AIFI e SIFIR**

**Il danno secondario** nella SS ha molti aspetti, è multi-sistemico, è necessario definirne il conseguente bisogno riabilitativo secondo il modello bio-psico-sociale. La valutazione della funzionalità fisica, psicologica e sociale del paziente costituisce una parte essenziale della diagnosi clinica, un determinante cruciale delle scelte terapeutiche, una misura della loro efficacia e una guida per la pianificazione della cura a lungo termine. C'è molto bisogno di ricerca in ambito riabilitativo, affinché l'offerta sia mirata, appropriata e quindi efficace.

Un percorso di riabilitazione fin da subito comporterebbe una riduzione dei sintomi, una migliore qualità di vita e la possibilità di raggiungere ottimi obiettivi terapeutici.

Le relazioni presentate da AIFI e Sifir hanno contribuito a stilare le priorità degli obiettivi della valutazione e del trattamento riabilitativo per questa sindrome.

È stato, infatti, presentato il primo studio, cui seguiranno una serie di

lavori di follow-up nel 2017 sull'individuazione degli indicatori predittivi del bisogno riabilitativo, ma anche predittori di una riduzione dell'attività lavorativa e della vita di relazione, e quindi utili a indicare, monitorare, l'intervento riabilitativo al fine di rispondere con appropriatezza sulla prevenzione dei danni secondari nella sindrome di Sjögren.

È stata sottolineata l'importanza di un intervento riabilitativo in un'ottica bio-psico-sociale che si avvale di strumenti di valutazione più articolati, che includono anche l'analisi dell'impatto psicologico della malattia. Questo permette un salto di qualità che supera le scale che considerano solo o soprattutto la dimensione "fisica" della disabilità.

Pertanto diventa indispensabile un approccio globale, multidisciplinare e trans-disciplinare, dedicato alla persona fin dall'esordio della patologia e non, come spesso accade, quando si sono già instaurati danni, non solo fisici, spesso difficilmente recuperabili.

# DDL LORENZIN DOVE ERAVAMO RIMASTI?

a cura della Redazione

Il ddl Lorenzin sul riordino delle professioni sanitarie è passato al Senato ed è ora alla Camera per il riconoscimento ufficiale. Le due novità sostanziali sono l'istituzione di un Ordine con all'interno 20 Albi per quello che ci riguarda e il riconoscimento professionale di due figure sanitarie. Osteopati e chiropratici, stando a quanto previsto dalla nuova legge, saranno professionisti al pari di fisioterapisti, medici e infermieri.

Il 10 ottobre scorso AIFI ha incontrato in audizione la commissione Affari Sociali alla Camera presentando le stesse incertezze di un disegno di legge, che da mesi l'associazione sta manifestando in diverse occasioni pubbliche e su diversi mezzi di comunicazione. Di seguito la memoria integrale del documento a firma di AIFI e formalmente depositata presso la Commissione Affari Sociali.

**Memoria per Audizione presso la XII Commissione Permanente Affari Sociali - DDL C 3868**

Roma 10 ottobre 2016. Ringraziamo innanzitutto per aver accolto la nostra richiesta di audizione. AIFI è l'associazione riconosciuta rappresentativa della professione di Fisioterapia (D.M. 30 luglio 2013) una professione che conta in Italia 55.000 professionisti, terza per numerosità dopo medici e infermieri, impegnati costantemente nel rispondere con efficacia, efficienza e appropriatezza ai bisogni di salute dei cittadini. Desideriamo esprimere una generale soddisfazione per un provvedimento che si prefigge di mettere ordine su una questione che da molti anni restava senza risposta.

Publicazione della memoria integrale presentata da AIFI in occasione dell'audizione alla commissione Affari Sociali alla Camera.

