



La spondilite anchilosante – axSpA

La malattia e la terapia



[bechterew.ch](https://www.bechterew.ch)

Associazione svizzera della
spondilite anchilosante.

Lega svizzera contro il reumatismo
Il movimento è salute



01 COS'È LA SPONDILITE ANCHILOSANTE – AXSPA?

- Quali sono i sintomi più frequenti?
- Cosa sappiamo sulle cause?
- La spondilite anchilosante – axSpA è ereditaria?
- Qual è il decorso della malattia?
- Quali comorbilità e complicanze possono insorgere?
- Essere malato equivale a essere disabile?

02 QUALI TERAPIE E POSSIBILITÀ DI TRATTAMENTO ESISTONO?

QUALI MEDICAMENTI POSSONO AIUTARE?

- Antireumatici non steroidei (FANS)
- Inibitori del TNF alfa (biomedicamenti)
- Inibitori dell'interleuchina-17A (biomedicamenti)
- Inibitori della Janus chinasi (inibitori delle JAK)
- Altri medicamenti

COSA POSSO FARE IN PRIMA PERSONA?

- Terapia del movimento per la spondilite
- Attività sportive
- Allenamento della forza e fitness
- Smettere di fumare

QUALI ALTRE MISURE POSSONO ESSERE UTILI?

- Approcci globali
- Terapie passive
- Alimentazione

03 L'ASSOCIAZIONE SVIZZERA DELLA SPONDILITE ANCHILOSANTE

La spondilite anchilosante – axSpA è una comune malattia reumatica cronica che si manifesta di solito tra i 15 e i 30 anni. La designazione «spondiloartrite assiale – axSpA» comprende inoltre forme più leggere della malattia, ad esempio gli stadi iniziali. Le infiammazioni colpiscono principalmente l'articolazione sacroiliaca (ASI) e la colonna vertebrale. Le articolazioni intervertebrali perdono la propria mobilità, i dischi intervertebrali e i legamenti possono irrigidirsi e ossificarsi. Questo processo provoca dolore e limita la mobilità della colonna vertebrale. Possono essere interessate anche le articolazioni di braccia e gambe, oltre che le inserzioni tendinee nelle ossa. Possono comparire persino infiammazioni oculari (uveiti). Possono inoltre insorgere gastroenteriti e depressioni. Meno frequenti sono miocarditi e modifiche al tessuto polmonare.

QUALI SONO I SINTOMI PIÙ FREQUENTI?

Tra i sintomi più frequenti si annoverano dolori renali profondi, che si manifestano di notte oppure nelle prime ore della giornata, spesso accompagnati da rigidità. Solitamente queste manifestazioni si attenuano se la persona colpita si alza e si muove. Possono inoltre comparire disturbi articolari, nei punti di inserzione dei tendini (entesiti), alle ginocchia, ai calcagni e allo sterno. Altri sintomi possibili sono spossatezza e affaticamento (astenia), ridotta mobilità dorso-lombare, dolori lancinanti durante la respirazione, tosse e starnuti, oltre a talloniti e infiammazioni oculari (uveiti). Le infiammazioni alle articolazioni sacroiliache e alla colonna vertebrale possono essere rilevate con la tomo-

grafia a risonanza magnetica (MRT). Le trasformazioni e le ossificazioni conseguenti all'infiammazione possono essere rilevate sia con una MRT sia con una radiografia. Tali trasformazioni tardive non si manifestano necessariamente.

Se il decorso della malattia è moderato, il morbo può arrestarsi allo stadio della cosiddetta spondiloartrite non visibile ai raggi X, ossia la spondiloartrite assiale non radiografica (nr-axSpA). Per formulare la diagnosi il medico stabilisce i fattori da tenere in considerazione unitamente all'imaging e agli esami di laboratorio. Per la diagnosi è essenziale che a fronte di lombalgie croniche che si protraggono continuamente per oltre tre mesi, in particolare se il paziente ha un'età inferiore ai 45 anni, si presti atten-

zione a ulteriori sintomi ed eventualmente si provveda a un approfondimento reumatologico chiarificatore.

COSA SAPPIAMO SULLE CAUSE?

A oggi le cause della malattia non sono ancora chiare. La spondilite anchilosante – axSpA si presenta con frequenza in determinate famiglie; di conseguenza, si può supporre che siano coinvolti i fattori ereditari. Nell'80% di tutte le persone colpite è presente il fattore ereditario HLA-B27. Nel resto della popolazione solamente l'8% presenta questo gene. Tuttavia, nonostante numerosi studi di ricerca, non risulta ancora chiaro il legame preciso tra il fattore ereditario HLA-B27 e la spondilite anchilosante – axSpA. È noto che influiscono anche altri geni. Si presume inoltre che, accanto alla predisposizione ereditaria, l'insorgenza della malattia sia promossa da altri fattori quali ad esempio l'attività di agenti patogeni che provocano l'infezione del tratto gastrointestinale o di reni e vescica.

LA SPONDILITE ANCHILOSANTE – AXSPA È EREDITARIA?

I figli di persone colpite dalla spondilite anchilosante – axSpA presentano un rischio maggiore di vedere successivamente comparire la malattia. Stando ai sondaggi, questo avviene in circa un terzo delle persone colpite. Ciò non significa però che le persone colpite debbano sostanzialmente rinunciare ad avere figli.

QUAL È IL DECORSO DELLA MALATTIA?

Di norma la malattia insorge tra i 15 e i 30 anni con un andamento lento e con disturbi aspecifici che vanno e vengono. L'infiammazione inizia prevalentemente alle articolazioni sacroiliache per poi estendersi progressivamente alle sezioni superiori della colonna vertebrale. Il decorso della malattia presenta tre forme principali:

- il decorso benigno, piuttosto frequente, caratterizzato da ondate di dolori di varia intensità e da rigidità ridotta o del tutto assente,
- il decorso cronico a ondate, caratterizzato da rigidità della colonna vertebrale nel corso di due-tre decenni, occasionalmente in concomitanza con interessamento delle articolazioni degli arti,
- il decorso maligno, piuttosto raro, caratterizzato da rigidità in pochi anni e interessamento di articolazioni e organi interni.

Nel tempo ne conseguono la rigidità della colonna vertebrale e la riduzione della mobilità. Successivamente la colonna può irrigidirsi in una posizione piegata in avanti. L'irrigidimento della gabbia toracica può provocare dispnea in caso di sforzo.

QUALI COMORBILITÀ E COMPLICANZE POSSONO INSORGERE?

Le comorbilità e le complicanze che si accompagnano più spesso alla spondilite



SANDRA BEYELER, STUDENTESSA

«È affetta da reumatismi», mi ha comunicato il medico. Per una decina di secondi il vuoto mi ha pervaso il cervello. Non mollare, mi sono detta. Questo è diventato il motto che guida la mia esistenza. Continuo a praticare con passione equitazione come prima, frequento regolarmente una palestra per il fitness e tento di non farmi condizionare la vita dalla malattia. È mia intenzione vivere la vita come mi pare, senza cedere alla «dittatura» di una malattia. Per la maggior parte riesco. Infatti, non mancano numerosi momenti belli e divertenti.

anchilosante – axSpA sono infiammazioni ad altre articolazioni (artriti) e alle inserzioni tendinee (entesiti), infiammazioni oculari (uveiti), malattie intestinali infiammatorie croniche e depressioni.

Infiammazioni oculari

Circa un terzo delle persone colpite si trova almeno una volta ad affrontare un'infiammazione oculare (uveite). I sintomi sono calo della vista, dolori oculari, lacrimazione e arrossamento oculare. In tal caso è importante rivolgersi immediatamente a un medico oculista.

Malattie intestinali

Tra il 5 e il 10% delle persone colpite è affetto inoltre da una malattia intestinale infiammatoria cronica, come il morbo di Crohn e la colite ulcerosa. Nel morbo di Crohn può essere interessato l'intero tratto gastrointestinale, la parete intestinale è infiammata e possono comparire cicatrizzazioni con occlusioni e fistole (comunicazioni tra intestino e la pelle e altri organi). Nella colite ulcerosa, che colpisce prevalentemente il crasso, la mucosa si infiamma.

Artrosi

Qualora in seguito a ripetute infiammazioni insorga una crescente degenerazione (artrosi) delle articolazioni delle anche, può essere indicata una protesi all'anca.

Altre comorbilità

Meno di frequente possono comparire miocarditi e modifiche al tessuto polmonare. Le patologie croniche sono opprimenti. Di conseguenza, le persone affette dalla spondilite anchilosante – axSpA presentano un rischio maggiore di ammalarsi di depressione. In questo caso occorre ricorrere tempestivamente all'aiuto di specialisti.

Interventi di raddrizzamento

A fronte di un decorso grave della malattia può rendersi necessario un intervento di raddrizzamento della colonna vertebrale. Grazie alle terapie moderne, tuttavia, tali misure risultano estremamente sporadiche.

ESSERE MALATO EQUIVALE A ESSERE DISABILE?

La spondilite anchilosante – axSpA presenta decorsi eterogenei, che vanno da limitazioni relativamente ridotte fino a un'invalidità totale. La maggior parte delle persone colpite dalla malattia risulta limitata nelle attività. A seconda della situazione lavorativa, può essere preso in considerazione un nuovo percorso professionale. Nei casi più gravi l'assicurazione per l'invalidità eroga una pensione. Molte persone colpite, in realtà, imparano a convivere con la propria malattia e ad affrontare la quotidianità nonostante le limitazioni.



ERHAN IBRAIMI, DISEGNATORE EDILE

Quando ho dovuto abbandonare il mio lavoro di muratore per via della spondilite anchilosante ho provato un grande dispiacere. Oggi lavoro come disegnatore edile presso l'ufficio tecnico di una grande azienda che produce energia.

Ora vivo pienamente la mia carriera professionale grazie al mio consulente per l'orientamento professionale. Nel corso dei colloqui è stato infatti lui a suggerirmi di intraprendere la professione di disegnatore edile. Mantengo quindi il mio legame con l'edilizia, senza però il carico fisico precedente.

02

QUALI TERAPIE E POSSIBILITÀ DI TRATTAMENTO ESISTONO?

Poiché a oggi le cause della spondilite anchilosante – axSpA non sono ancora chiare, non esiste una terapia risolutiva. Il trattamento mira a inibire e a rallentare i processi infiammatori e le relative conseguenze, quali dolori, rigidità, limitazione del movimento e scorretta distribuzione del carico. Terapia del movimento e sport, medicinali e terapie passive di supporto vengono articolati in combinazioni diverse in base alle condizioni mediche. Grazie alle moderne possibilità di trattamento, sono sempre più rari i casi di invalidità grave.

QUALI MEDICAMENTI POSSONO AIUTARE?

I medicinali hanno lo scopo principale di inibire le infiammazioni e lenire i dolori. Spesso le persone colpite riescono a influire sul decorso della malattia solamente con i medicinali accompagnati da terapia del movimento, conducendo una vita sostanzialmente normale.

Antireumatici non steroidei (FANS)

I FANS (prodotti non cortisonici) inibiscono l'infiammazione e, di conseguenza, possono ridurre i dolori. In collaborazione con l'equipe sanitaria curante, le persone colpite devono individuare quale tra gli innumerevoli antireumatici si dimostra sufficientemente efficace nel proprio caso e viene al contempo ben tollerato. I medicinali spesso devono essere assunti per anni, e il dosaggio può dover essere adattato alle condizioni

mediche. I cosiddetti inibitori della COX2 sono derivati dai classici FANS che possono comportare però meno effetti avversi nell'apparato gastrointestinale (ulcere e sanguinamenti).

Inibitori del TNF alfa (biomedicamenti)

Gli inibitori del TNF alfa risultano piuttosto efficaci nei casi più gravi in cui altri medicinali falliscono. Questi medicinali sono costituiti da sostanze proteiche di origine biotecnologica che inibiscono la reazione infiammatoria agendo in maniera mirata su un importante neurotrasmettitore. Il 95% delle persone colpite che assume una terapia con inibitori del TNF alfa ha dichiarato in un'indagine che senza questi medicinali sarebbe molto più limitato nella propria capacità lavorativa. Inoltre, gli inibitori del TNF alfa sono in grado di rallentare la malattia. Il brevetto di alcuni inibitori del TNF alfa è scaduto. Di



ANDI JACOMET, WEB PUBLISHER

Il mio occhio era diventato rosso fuoco e aveva iniziato a dolere. Mi auguravo che la mattina successiva l'incubo sarebbe finito. Invece, anche l'altro occhio era diventato fotosensibile. Di ora in ora la vista si faceva sempre più offuscata e sfocata. Si trattava di un chiaro caso di infiammazione oculare correlata alla spondilite anchilosante. Il medico del pronto soccorso mi ha detto che avrei dovuto presentarmi molto prima. Oggi assumo regolarmente medicinali. Gli inibitori del TNF alfa per me sono stati come una rinascita: mi hanno restituito la qualità della vita che fino a quel momento mi era fortemente mancata.

conseguenza, sono disponibili nuovi preparati per il trattamento della malattia: i cosiddetti medicinali biosimilari. Si tratta di prodotti con lo stesso livello di efficacia e di sicurezza dei preparati originali, ma che appartengono a una classe distinta.

Inibitori dell'interleuchina-17A (biomedicamenti)

Gli inibitori dell'interleuchina-17A o inibitori dell'IL-17A fungono da antagonisti del neurotrasmettitore IL-17A che favorisce l'infiammazione. I medicinali mostrano una buona efficacia nelle persone affette da spondilite – axSpA. Come gli inibitori del TNF alfa, sono biomedicamenti e vengono impiegati quando non si ottengono risultati soddisfacenti con i FANS e altre terapie.

Inibitori della Janus chinasi (inibitori delle JAK)

Gli inibitori della Janus chinasi o inibitori delle JAK sono medicinali di sintesi che vengono assunti sotto forma di pillole. Inibiscono l'azione dei neurotrasmettitori dell'infiammazione (citochine) interrompendo la trasmissione del segnale di determinate risposte immunitarie responsabili delle infiammazioni nella spondilite anchilosante – axSpA.

Altri medicinali

Quando sono interessate anche le articolazioni degli arti superiori e inferiori trovano impiego anche altri medicinali.

I preparati cortisonici possono essere una valida soluzione sotto forma di iniezioni locali (in presenza di infiammazioni di un'articolazione o di inserzioni tendinee) oppure di gocce (quando gli occhi sono coinvolti nell'infiammazione). All'occorrenza vengono inoltre prescritti miorilassanti e psicofarmaci.

COSA POSSO FARE IN PRIMA PERSONA?

In linea di principio le persone colpite possono influire positivamente sul decorso della malattia con il proprio comportamento. Un importante presupposto è che siano ben informate sulla malattia e sulle possibilità di trattamento.

Terapia del movimento per la spondilite

Accanto ai medicinali, la terapia specifica del movimento è la misura più importante per la spondilite anchilosante – axSpA. Le terapie di gruppo della spondilite settimanali dirette da fisioterapisti specializzati offrono un buon supporto. Le persone colpite che vi partecipano possono svolgere un programma di esercizi concepiti per la patologia, oltre a ricevere utili suggerimenti per la quotidianità. Questa terapia del movimento rallenta l'irrigidimento della colonna vertebrale e riduce i dolori. La piattaforma online «Rheumafit.ch» dell'ASSA offre un'ulteriore opportunità di svolgere in autonomia programmi di esercizi specifici, stimando i progressi ottenuti con un'app di allenamento.



DENISE BRANDENBERGER, PEDAGOGISTA SOCIALE

Ci sono giorni in cui mi dimentico della mia malattia. Ma ce n'è voluto per arrivare sin qui. Già nel periodo della pubertà avevo ripetutamente dei disturbi fisici. Si sono susseguite innumerevoli visite mediche. Ogni volta ero costretta a sentirmi dire che avevo problemi psichici. Oggi so che devo muovermi molto per tenere sotto scacco la malattia. È per questo che dalla diagnosi seguo regolarmente la terapia del movimento dell'Associazione svizzera della spondilite anchilosante.

Attività sportive

I giovani che si trovano ad affrontare la diagnosi della spondilite anchilosante – axSpA spesso si pongono la domanda se possono continuare a praticare le proprie attività sportive. In linea di massima lo sport è un'integrazione ottimale alla terapia del movimento per la spondilite. L'attività fisica dovrebbe favorire resistenza, potenza, mobilità, equilibrio e coordinazione, da allenare settimanalmente per almeno due ore e mezzo. Sostanzialmente è possibile scegliere lo sport che si preferisce. Sotto il profilo terapeutico sono consigliabili nordic walking, camminate, nuoto, acqua jogging, pallavolo, volano e sci di fondo. Gli sport che presentano un elevato rischio di infortuni sono meno adatti.

Allenamento della forza e fitness

Le persone affette dalla spondilite anchilosante – axSpA tendono a evitare attività fisiche troppo intense per via dei dolori. Ma un allenamento mirato per la resistenza fisica può contrastare questa situazione. I fisioterapisti specializzati e le cliniche riabilitative offrono una consulenza completa per l'allenamento. I programmi di fitness sono soluzioni adatte per mantenere o aumentare le prestazioni fisiche. È possibile e anche utile l'allenamento con macchinari (MTT) sotto la supervisione di professionisti.

Smettere di fumare

È noto che il fumo danneggia i polmoni e abbia conseguenze negative sulla pressione sanguigna. Molto meno risaputo è invece che il consumo di tabacco, soprattutto nello stadio iniziale della spondilite anchilosante – axSpA, acuisce i sintomi. I fumatori sono colpiti prima da lombalgia, sviluppano con maggiore probabilità danni permanenti alla colonna vertebrale e presentano una peggiore mobilità e una minore qualità della vita rispetto ai non fumatori.

Il fumo, inoltre, riduce l'efficacia degli inibitori del TNF alfa. La buona notizia è che negli ex fumatori l'efficacia dei medicinali torna equivalente a quella nei non fumatori. Per questo motivo, è prioritario smettere di fumare, decisione che dovrebbe essere attivamente promossa dai professionisti sanitari curanti.

QUALI ALTRE MISURE POSSONO ESSERE UTILI?

Approcci globali

Possono risultare utili metodi che coinvolgono corpo e mente, quali ad esempio yoga, taiji, qi gong, il metodo Feldenkrais e la tecnica Alexander. In queste attività si insegna la percezione e si apprende un nuovo approccio al pensiero e al movimento. Metodi di meditazione e di rilassamento completano gli esercizi.

Terapie passive

I metodi di terapia passiva, che comprendono fanghi, impacchi, ghiaccio, elettroterapia e crioterapia integrale, contribuiscono a rilassare la muscolatura e ad alleviare temporaneamente i dolori.

Alimentazione

Le persone colpite riferiscono che è possibile influire positivamente sulla malattia con un'alimentazione sana e antinfiammatoria. Ciò non comporta una rinuncia a cibi gustosi. Però, alcuni ali-

menti possono peggiorare l'infiammazione mentre altri aiutare a ridurla. Alcuni alimenti intervengono proprio a sostegno dell'efficacia dei medicinali antinfiammatori. È per questo che con un'alimentazione antinfiammatoria è possibile ridurre il processo infiammatorio reumatico oltre che la recrudescenza della malattia. Un'alimentazione sana, inoltre, permette di abbassare l'elevato rischio osteoporotico legato alla spondilite anchilosante – axSpA.

03 L'ASSOCIAZIONE SVIZZERA DELLA SPONDILITE ANCHILOSANTE

L'Associazione svizzera della spondilite anchilosante è un'organizzazione di auto-aiuto. Fu fondata nel 1978 con l'intento di sostenere le persone affette dalla spondilite anchilosante – axSpA o da una patologia correlata.

L'associazione, che conta circa 4500 soci, fa parte della Lega svizzera contro il reumatismo e della Federazione internazionale della spondiloartrite assiale (ASIF).

DIVENTARE SOCI CONVIENE

L'82% dei soci dell'Associazione svizzera della spondilite anchilosante (ASSA) ritiene di essere informato bene o molto bene sulla malattia e le possibili terapie. Nei non soci questa percentuale scende invece al 44% (sondaggio 2021).

Il 95% dei soci valuta positivamente o molto positivamente i servizi offerti dall'ASSA (sondaggio 2021).

VANTAGGI PER I SOCI



Condizioni speciali
per eventi
e viaggi



Condizioni speciali
per la letteratura
specializzata
per le persone colpite



Rivista
«vertical» gratis



Consulenze
mediche



Offerta terapeutica
specifica per la
spondilite – axSpA in
tutta la Svizzera



Area soci
sul sito web



Consulenza in caso
di difficoltà
sul posto di lavoro*



Consulenza su
aspetti giuridici delle
assicurazioni sociali*



Possibilità di
partecipare a
importanti
progetti di ricerca



Scambio di
esperienze con
altre persone colpite



Corsi di formazione
per i pazienti,
seminari per
i nuovi soci

* Offerte a partire
dal secondo anno di adesione

DIVENTARE SOCIO

ISCRIVETEVI
SUBITO ONLINE!
www.bechterew.ch



- Socio attivo
Persona affetta dalla spondilite anchilosante – axSpA
- Socio non attivo
Socio promotore



SIG.RA / SIG. / AZIENDA / ENTE

Nome		
Cognome		
Via		
NPA, città		
Telefono privato	lavoro	cellulare
E-mail		
Data di nascita		
Professione		
Luogo, data		Firma

Compilare integralmente il tagliando e inviarlo per e-mail o posta alla sede dell'ASSA:
Associazione svizzera della spondilite anchilosante, Leutschenbachstrasse 45, 8050 Zurigo
mail@bechterew.ch



QUOTE ASSOCIATIVE

Soci attivi (persone affette dalla spondilite anchilosante – axSpA)	CHF 50.–
Soci non attivi (soci promotori)	CHF 50.–
Soci all'estero	CHF 55.–

bechterew.ch

Associazione svizzera della
spondilite anchilosante.

Leutschenbachstrasse 45
8050 Zurigo
Telefono 044 272 78 66
mail@bechterew.ch
www.bechterew.ch



L'Associazione svizzera della spondilite anchilosante (ASSA) fu fondata nel 1978 da persone colpite e conta circa 4500 soci. L'associazione fornisce consulenza e assistenza e mette in rete persone affette dalla malattia reumatica cronica della spondilite anchilosante – axSpA, oltre a organizzare sull'intero territorio svizzero terapie e seminari su come affrontare la malattia. Informa le persone colpite e i familiari sulla malattia e sensibilizza l'opinione pubblica. Inoltre, sostiene la ricerca sulla spondilite anchilosante – axSpA. Fa parte della Lega svizzera contro il reumatismo e della Federazione internazionale della spondiloartrite assiale (ASIF).