

VOLONTARI Nel 2010 nasce l'associazione nazionale «Amici» che ha ormai sede in quindici regioni

# «Convivere con la malattia. Insieme»

## Per tutti i pazienti di Malattie infiammatorie croniche intestinali

di Alice Benatti

Vivere con le Mici, Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, non è semplice. Nemmeno scrivere sulle Mici lo è, se non ne sei affetto, e non capisci nel profondo cosa significa convivere con una malattia che si infila prepotentemente nella vita del paziente come una scossa, prima violenta, poi appena percettibile. Si cala stabilmente nella vita di qualcuno, trascinandolo in una tumultuosa «girostrada» di remissioni e riacutizzazioni, di luce e di buio.

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali sono principalmente due: malattia di Crohn e Colite Ulcerosa. Colpiscono prevalentemente i giovani, e in particolare la fascia tra i 17 e i 35-40 anni, con un secondo picco di incidenza dopo i 65 anni. Sono malattie autoimmuni, sembra infatti che una combinazione di fattori quali la predisposizione genetica, il fumo di sigaretta, lo stress, alterazioni della flora batterica intestinale e della risposta immunitaria, possano scatenare l'infiammazione intestinale. In Italia si stima che siano tra i 150 e i 200mila i pazienti affetti da MICI, numeri in continuo aumento, che hanno portato nel 2010 alla nascita dell'associazione nazionale AMICI, che ha ormai sede in 15 regioni. Anche nella nostra città, precisamente due anni fa, Elena Borghi ha dato vita al nucleo della sezione modenese dell'associazione.

L'anno successivo si sono aggiunti Giuliano Manzini, Chiara Cavazzuti, Francesca Pieragostini, Tanja Magni e Donatella Garozzo. Nel 2015 è stata la volta di Fabrizio Bertozzi e Marcello Sacchetti. Sono in otto, tutti affetti da morbo di Crohn o colite ulcerosa, ma la malattia oggi sembra non essere l'unico legame che li unisce, perché è proprio della nascita di una profonda amicizia che ci hanno raccontato oggi. Na abbiamo parlato con Chiara, 24 anni, una delle più giovani del gruppo.

**Raccontaci, quali sono le attività della vostra associazione?**

«Abbiamo cominciato con banchetti di tisane e oggettistica allestiti nei policlinici, l'11 novembre, nel periodo natalizio e in quello pasquale. Giuliano ogni mercoledì, la giornata dedicata alle visite dei malati, si reca nella sala d'attesa del centro IBD del Policlinico di Modena. Informa le persone che aspettano di essere visitate dell'esistenza dell'associazione e degli eventi che stiamo organizzando. Nel periodo tra la fine di novembre e l'inizio di dicembre partecipiamo all'incontro medici-pazienti, dove tutti i medici del centro IBD



IN SALITA PER APPoggiARE LO ZAINO IN VETTA Due anni fa Elena Borghi ha dato vita al nucleo della sezione modenese dell'associazione Amici

tengono piccole conferenze dedicate a tutte le persone malate. L'ultimo è stato un gran successo, e ha visto la presenza del direttore nazionale dell'associazione Salvatore Leone, che ci ha illustrato tutte le iniziative che sono state realizzate grazie al 5x1000 donato ad AMICI. Durante l'incontro si è avvicinata al nostro gruppo una ragazza, presto diventerà volontaria attiva insieme a noi. Molte persone dicono di non avere tempo da dedicare a qualcosa di "diverso" dalla solite attività quotidiane, ma il tempo si può trovare, tutti noi lavoriamo o abbiamo una famiglia da gestire. Nel volontariato non ci sono obblighi, ognuno deve dedicare il tempo che ha. Si possono dividere impegni, responsabilità, e in questo modo non essere sempre presenti fisicamente».

**Cosa significa per te fare parte di questo gruppo?**

«Semplice, mi hanno insegnato a vivere. Tante persone quando scoprono la malattia si vergognano, non riescono ad accettarla e finiscono per chiudersi in sé stesse. Io ho il Morbo di Crohn, è una malattia invalidante sotto molti aspetti, perché i sintomi sono molto dolorosi e quando stai male non riesci ad affrontare la giornata lavorativa. Quando mi hanno scoperto la malattia io non mi sono avvilita, erano anni che i medici cercavano di capire la causa del mio malessere. Convivere con il Crohn non è facile, molte persone hanno pesanti ricadute, vivono periodi altalenanti, e spesso tendono a isolarsi... con conseguenti problemi sociali. La nostra piccola associazione è composta da persone molto diverse, ma questo non ha impedito che fra di noi si creasse una profonda amicizia. Durante il mese ci tro-

viamo spesso per mangiarci una pizza in compagnia, non solo per organizzare evento, ma per festeggiare compleanni, raccontarci le giornate, anche i dispiaceri. Grazie a loro sono cresciuta tantissimo, mi hanno dato

tanta forza, sostegno continuo. Nessuno ti capisce meglio di chi ha la tua stessa patologia. Quest'estate AMICI onlus nazionale ha lanciato il progetto "Ora che mi ci fai pensare", invitando tutte le persone affette da

MICI ad inviare video in cui raccontare come la malattia ci cambia ogni giorno. Da alcuni di questi video è nato poi un cortometraggio, oggi virale, che è stato presentato a Roma il 16 dicembre. Io sono stata una delle persone selezionate. Il video mostra come non bisogna mai arrendersi alla malattia, anche quando tenta in ogni modo di ostacolarci, e soprattutto quanto sia vitale tenerci stretti i nostri sogni».

**Quali sono i vostri progetti futuri come associazione?**

«Abbiamo in programma un ciclo di incontri formativi, a cadenza mensile, che si svolgeranno alla Casa delle Culture di via Wiligelmo 80, a Modena. Il primo appuntamento sarà lunedì, con una serata a tema "anatomico" dal titolo "Siamo fatti co-

si: viaggio all'interno del nostro apparato digerente", a cura della Dott.ssa Angela Bertani e della Dott.ssa Maria di Girolamo, dell'ambulatorio IBD del Policlinico di Modena. Tutti gli incontri saranno gratuiti e cominceranno a partire dalle ore 21. Come giorno abbiamo tenuto quasi sempre il lunedì, per un totale di sei serate, l'ultima delle quali sarà a metà maggio. Tutti gli ospiti li abbiamo contattati noi, e si sono resi disponibili

gratuitamente. Abbiamo già pensato a un secondo ciclo da settembre a dicembre, che si concluderà con l'incontro medici-pazienti del 2016. Speriamo di crescere sempre di più, speriamo che le persone percepiscano il nostro stare bene insieme, perché più siamo più contiamo».

**Morbo di Crohn o colite ulcerosa, ma la malattia oggi sembra non essere l'unico legame che li unisce**

IERI ALLA PALAZZINA PUCCI

## Boeri a Modena con Maletti e Muzzarelli Arriva Staffelli e consegna il Tapiro di Striscia

Incursione di Valerio Staffelli ieri pomeriggio alla Palazzina Pucci dove il presidente dell'Inps Tito Boeri e il docente del Dipartimento di Economia Marco Biagi Massimo Baldini parlavano di «Sostegno all'inclusione attiva e il ruolo dell'Ente locale» alla presenza del sindaco Gian Carlo Muzzarelli e della sua 'avversaria', la presidente del Consiglio comunale Francesca Maletti.

«L'iniziativa - aveva detto l'assessore al Welfare Giuliana Urbelli - nasce alla luce delle politiche di equità avviate dal Governo e delle proposte avanzate dall'Inps per abbattere la povertà che colpisce in particolare la fascia degli over 55 rimasti senza un'occupazione, proposte che intendono favorire il ricambio generazionale attraverso un sistema di uscite anticipate dal lavoro e un prelievo su pensioni e vitalizi elevati. In questo contesto che registra una ripresa, seppur timida, nei consumi ma un livello di occupazione ancora insufficiente, discuteremo del ruolo che anche l'Ente locale può giocare sul fronte di politiche inclusive a sostegno delle povertà e soprattutto delle nuove povertà, nell'ambito del sistema del welfare di comunità che si sta delineando».

Ma la presenza di Boeri è stata una occasione per Striscia la Notizia per consegnare il famoso Tapiro d'oro.

