

1.1 STORIA DELL'ABAR

Un farmaco, e la sua assenza, hanno favorito il nascere e il crescere di una realtà che ha avuto e continua ad avere un ruolo fondamentale per la vita di molte persone.

Era il 1995. In farmacia non si trovava più il Tauredon, un medicinale allora indispensabile per la cura dell'artrite reumatoide.

Il farmaco alternativo a questo, disponibile in Italia, non aveva le medesime qualità terapeutiche (era meno efficace sulla malattia) e i ma-



lati erano costretti a recarsi in Svizzera, dove ancora era venduto il Tauredon.

Con un piccolo particolare: il Servizio sanitario, attraverso l'Asl, non voleva rimborsare il costoso medicinale acquistato oltre confine. Che fare? Un gruppo di pazienti, consapevole che essere in molti è meglio che agire soli, decise di creare un'Associazione che avesse come scopo quello di tutelare i diritti di tutte le persone affette da artrite reumatoide ed informare l'opinione pubblica sulle difficoltà create da questa malattia e favorire il miglioramento dell'assistenza sanitaria alle artriti.

L'associazione bresciana artrite reumatoide - ABAR - si è costituita nel 1995 con atto notarile. Nello statuto costitutivo erano contemplati gli scopi, gli organi amministrativi (presidente, Consiglio direttivo, revisori dei conti e assemblea) e le norme di società.

L'associazione è stata iscritta all'albo onlus (associazione non a scopo di lucro) della Provincia di Brescia e della Regione Lombardia.

Fin dalla sua costituzione, l'ABAR si è gemellata con la sezione di Brescia del gruppo LES (Associazione nazionale per la Lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico) e in seguito è divenuta l'associazione di tutti i malati reumatici della provincia di Brescia.

Ad oggi, gli iscritti sono circa un migliaio. Ogni anno si svolge l'assemblea dei soci (aperta a pubblico e simpatizzanti), dove vengono affrontati temi medici e di gestione sanitaria delle patologie. Gli argomenti trattati sono stati pubblicati in opuscoli di grande successo, divulgati ai malati e alla cittadinanza.

L'assemblea elegge ogni anno il consiglio direttivo e il presidente.


L'ABAR ha partecipato, insieme all'Associazione donatori di midollo osseo (ADMO) alla costituzione del “**Comitato un Mattone per l'Immunologia**” che ha contribuito all'accreditamento del laboratorio per le tipizzazioni tissutali dell'Immunologia clinica e alla realizzazione della nuova sede della Reumatologia e Immunologia clinica all'interno dell'Ospedale Civile di Brescia.

Essa collabora con altre associazioni regionali e nazionali e partecipa ad un tavolo di lavoro permanente per il miglioramento dell'assistenza ai malati reumatici. È stata anche presentata alla Camera dei Deputati una proposta di legge per la diffusione capillare su tutto il territorio nazionale di una rete assistenziale reumatologica, per dare ad ogni malato la possibilità di curarsi nella propria Regione. Proposta che giace ancora in qualche cassetto del Transatlantico e che non è mai stata discussa.

Negli anni, l'ABAR ha erogato borse di studio a giovani medici per la formazione specialistica universitaria in Reumatologia e a fisioterapisti per lo sviluppo di programmi riabilitativi rivolti ai malati di artrite. Ogni anno sono state divulgate informazioni a mezzo stampa, radio, televisioni e giornali su temi inerenti le artriti e le altre malattie autoimmuni.

Possiede un proprio sito Internet dove viene, da oltre dieci anni, attivata una chat settimanale di informazione e confronto, con la presenza di un medico.

Molte le battaglie combattute. Quella per il rimborso del farmaco, sfociata in una vittoria; quella per la costruzione della nuova sede del Servizio di Reumatologia ed Immunologia clinica: altra vittoria. Ora,



l'ABAR-LES è impegnata per il riconoscimento della fibromialgia, una malattia molto frequente che determina grave riduzione della qualità di vita. Per aiutare i malati, ha promosso e gestisce iniziative di terapia complementare (supporto cognitivo comportamentale, corsi di stretching e ginnastica in acqua con il fisioterapista, mindfulness con psicologo, massaggi shiatsu e camminate settimanali in gruppo) e favorisce l'incontro dei malati in gruppi di auto-aiuto. Tutto ciò grazie alla collaborazione del Comune di Brescia che ha fornito gli spazi idonei in cui svolgere molte di queste attività e che sono stati denominati **“Casa per la Salute”**.

Le attività dell'Associazione sono possibili grazie agli introiti delle quote associative, ad iniziative pubbliche e al 5 per mille. Molte sono anche le donazioni da parte di privati cittadini e da enti ed aziende pubblici e privati.

UNITE
SOCIO
SANITARIA
LOCALE



U.S.S.L. 41
BRESCIA

X TAUREDON

Codice Regione 030 - Codice USL 041
SERVIZIO AMMINISTRATIVO
Via della Valle, 40 - Brescia - Tel. 030/39941

Al Signor Direttore
dell'I.N.A.C.

Brescia li 26 SET. 1963

Al Signor Presidente della
Conf. Italiana Agricoltori
Via F.lli Polonari, 7
25126 BRESCIA

Prot. n. 30303 del GT/gv

Rit. nota n. del

Oggetto:

Sig. FRANCESCO DANTE
nato il 24.08.37
res. e Bs Via Paolo Curreli 8

In riferimento alla Vostra lettera del 15.9.u.s. si comunica che è previsto il rimborso del costo del farmaco "TAUREDON" per i pazienti affetti da artrite reumatoide.

Gli interessati devono produrre regolare istanza al Servizio di Medicina Specialistica di questo Ente in Via della Valle n. 42 - piano terra - (alla Sig.ra Bosio), allegando la prescrizione del farmaco e le fustelle rilasciate dalla farmacia.

A disposizione per eventuali chiarimenti si porgono distinti saluti.

L'AMMINISTRATORE ORDINARIO
(Dr. Fabrizio Pucci)

IL COORDINATORE SANITARIO
(Dr. Gabriele Tonini)



1.2 IL COMITATO UN MATTONE PER L'IMMUNOLOGIA

Dopo vari incontri preliminari, i responsabili delle Associazioni ABAR, ADMO e LES si sono dati appuntamento il 7 Giugno 1999 allo studio del notaio Adriano Metelli di Brescia per la stesura dell'atto di costituzione e del relativo statuto del Comitato "Un mattone per l'Immunologia".


Lo scopo del "Comitato" era di svolgere opera di sensibilizzazione

per far conoscere ad un pubblico più ampio possibile, ed alle istituzioni, quanto fosse inadeguata la sede del Servizio di Reumatologia, Allergologia ed Immunologia clinica all'interno dell'Ospedale Civile di Brescia. Questa sede, posta al primo e secondo piano senza ascensore, rappresentava una barriera architettonica per l'accesso ai malati reumatici (con deficit motori per definizione) ed era inadatta allo svolgimento delle attività ambulatoriali e di day-hospital. Inoltre, il laboratorio di tipizzazione tissutale HLA per i trapianti di midollo osseo non poteva ottenere l'accreditamento europeo per partecipare alla costituzione della banca dati dei donatori, proprio per la sua infelice collocazione. Questo, malgrado fosse riconosciuto l'elevato standard di qualità del laboratorio e nonostante fossero migliaia i donatori di midollo bresciani iscritti all'ADMO e già tipizzati, ovvero già inseriti nella banca dati e pronti per una eventuale donazione.

Alla stesura dell'atto costituito del "Comitato" erano presenti: Daniele Adani, Sandra Baiguera, Carlo Brazzalotto, Graziella Carella, Marinella Ferracina, Dante Franceschetti, Franco Frati, Laura Garbagnati, Giorgio Lamberti, Giovanni Mombelli, Maurizio Neri, Omar Pedrini, Massino Pollini e Luciano Venturelli.

Negli anni, il Comitato ha svolto iniziative per la raccolta fondi da destinarsi alla nuova sede del Servizio di Reumatologia e Immunologia clinica e ha sorvegliato il corretto svolgimento dei lavori. Le forti pressioni esercitate da Comitato ed opinione pubblica avevano portato ad ottenere un finanziamento finalizzato di Regione Lombardia pari a 8 miliardi di lire.

Per la raccolta di fondi e, soprattutto, per informare e sensibilizzare



l'opinione pubblica, il "Comitato" aveva organizzato una serie di iniziative. Ne elenchiamo alcune, a dimostrazione di quanto fermento si possa creare tra le persone se l'obiettivo da raggiungere è nobile e condiviso.

Dunque, ricordiamo le serate musicali a Moniga sul Garda; la partita del cuore al campo comunale di Bagolino dove si sono affrontate le squadre degli ex Azzurri del Brescia e la squadra di Radio Delta composta da artisti bresciani; lo spettacolo organizzato dai famigliari di Vittorio Mero al Teatro Comunale di Vercelli, città di origine della famiglia del calciatore prematuramente scomparso; lo spettacolo di varietà dei comici di Zelig al Palatenda di Brescia; il concerto organizzato all'auditorium San Barnaba; la rappresentazione della Compagnia Teatrale "La Betulla" con la regia di Bruno Frusca dal titolo "Aria de Primaera."

Tra le donazioni più importanti che il Comitato ha effettuato al Servizio e, dunque, all'ospedale pubblico cittadino, ricordiamo quella di un nuovo macchinario necessario a sostituire quello rotto ed obsoleto per la tipizzazione dell'HLA, dal costo di quasi 12mila euro.

Dopo anni di impegno per raccogliere fondi, l'obiettivo di consegnare all'Ospedale e, soprattutto, ai malati, una nuova sede, era stato raggiunto. Per questo, come da Statuto, il 20 Novembre 2006, dopo la consegna a lavori terminati della nuova sede della Reumatologia e Immunologia Clinica, il Comitato veniva sciolto (articolo 26 dello Statuto). In occasione dell'incontro pubblico promosso da Lucio Mastro-matteo, allora direttore generale dell'Azienda ospedaliera Spedali Civili di Brescia, e la benedizione della targa dedicata a Vittorio Mero cui

è intitolato il reparto di tipizzazione dell'HLA, i volontari delle tre Associazioni hanno consegnato al direttore un assegno di cinquantamila euro per gli arredi del Servizio e un'altra somma residua di euro 3.936,63 per il reparto di Oncoematologia pediatrica e trapianto midollo osseo degli Spedali Civili di Brescia.





1.3 LA CASA PER LA SALUTE

Casa per la Salute è un progetto di auto-aiuto ai malati reumatici cronici promosso dall'ABAR, dall'ADMO (Associazione donatori di midollo osseo) e dall'Associazione "Dall'Altra Parte", è stata aperta grazie alla disponibilità dell'assessorato ai Servizi sociali e alla Famiglia del Comune di Brescia nel 2012.

Perché, vi chiederete, una Casa per la Salute al di fuori degli spazi dell'ospedale?

Pensiamo al dolore e alla sofferenza. A quel dolore fisico che da qualcuno è stato definito come una percezione sgradevole o come una emozione negativa. Ebbene, i malati reumatici ben conoscono questo sintomo, perché il dolore muscolo-scheletrico è il sintomo principale dell'artrosi, delle artriti e di ogni altra malattia reumatica. Questi malati soffrono di dolore cronico. La persistenza nel tempo, giorno dopo giorno, di questa percezione sgradevole, è in grado di alterare l'integrità psico-fisica di una persona. Oltre a dolore e stanchezza costanti, iniziano a comparire segni inquadabili in una sindrome depressiva, talvolta non grave, ma sufficiente a ridurre significativamente la qualità di vita. Queste persone spesso non trovano giovamento dall'impiego di farmaci anti infiammatori o anti dolorifici. La qualità del loro sonno è compromessa. In questi casi, non infrequenti, è stato osservato che l'auto-aiuto e percorsi di salute non convenzionali possono alleviare il dolore e migliorare la qualità di vita.


Vi sono attività che rientrano nell'auto-aiuto tra pazienti e che non possono essere gestite dall'Asl o dall'ospedale, perché queste Aziende sono strutturate per curare le malattie, non le persone nel loro complesso.

I Comuni, in ragione del ruolo da loro svolto, sono i primi garanti della tutela della salute dei cittadini e dispongono, inoltre, delle attrezzature per la prevenzione primaria (piscine, palestre e parchi).

Per questo, l'ABAR, nella sede messa a disposizione dal Comune nei pressi della stazione ferroviaria di Brescia, organizza per i propri associati corsi di ginnastica in acqua e di stretching con il fisioterapista, incontri di supporto cognitivo comportamentale individuale, gruppi di auto-aiuto e di *mindfulness (consapevolezza)* con lo psicologo, oltre a sedute individuali di shiatsu, corsi di thai-chi e di ballo, conferenze tematiche e settimanali camminate collettive e con maestri di nordic walking (camminata con bastoni).

Accade frequentemente che alcune persone, dopo l'entusiasmo iniziale e, soprattutto, dopo essere convinte di aver modificato i propri stili di vita con maggior attenzione a comportamenti salutari, ritengano di non dover più continuare gli incontri. Questo è normale, anche perché una presenza costante richiede tempo a disposizione ed il lavoro e gli impegni familiari spesso ne lasciano ben poco. In questi casi, l'esperienza dell'auto-aiuto è di grande importanza, perché permette a ciascuno di rinnovare le motivazioni iniziali e di ritrovare fiducia nelle proprie scelte. Se si sta nel gruppo, è più difficile decidere di abbandonare, perché equivarrebbe ad un tradimento.

Tra le modificazioni degli stili di vita che vengono proposti in Casa per



la Salute vi è anche la partecipazione ad iniziative di solidarietà, su esempio dell'impegno costante che da anni conducono i volontari dell'Associazione donatori midollo osseo.

Donare non solo fa bene a chi riceve, ma fa star meglio chi compie il gesto. E, nel caso di persone sofferenti, riesce persino a distogliere il pensiero dai propri problemi di salute per dedicarsi agli altri.

Le iniziative di prevenzione primaria ed educazione agli stili di vita di Casa per la Salute non sono riservate ai soci delle Associazioni, ma sono aperte a chiunque, in particolare alle persone anziane.

1.3.1 Fibromialgia: il supporto cognitivo comportamentale

Quando il dolore assume una centralità pressoché assoluta e quotidiana nel malato, quando è cronico, diviene esso stesso la malattia. Così tutte le attività quotidiane, le relazioni interpersonali e le emozioni vengono profondamente sconvolte dalla convivenza con il dolore. Alla luce del modello biopsicosociale, la comprensione e la valutazione dell'esperienza dolore non possono e non devono fermarsi alle sole caratteristiche sensoriali; devono prendere in considerazione le complesse interazioni che sussistono tra la componente fisica del dolore, il significato attribuito ad esso dal soggetto, le modificazioni affettivo-emozionali-emotive, i comportamenti messi in atto dal malato per comunicare la propria sofferenza e tutti i fattori sociali e ambientali che risultano in grado di influire sul mantenimento del disturbo. Alla Casa della Salute nel 2014 sono avvenuti incontri periodici con 45 pazienti per un totale di 435 incontri con l'operatore Mauro Ghilardi,

volti a individuare il fattore dello stress antecedente l'insorgenza della malattia, la mediazione di vita quotidiana nella famiglia, nel lavoro e nel tessuto sociale e l'aspettativa di guarigione.

Le persone sottoposte a sostegno cognitivo-comportamentale sono state motivate ad un percorso di cambiamento delle modalità di interazione con il sintomo dolore, mediante modificazione delle azioni di vita e della percezione dei fattori di stress ambientale, attuale o vissuto. In questo contesto, l'attività di supporto cognitivo-comportamentale deve essere rivolta anche all'ambiente familiare del paziente.

1.3.2 Fibromialgia: lo Shiatsu

Lo Shiatsu, pratica di origine giapponese che prevede l'uso di pollici, palmi e gomiti per compiere pressioni sul corpo del ricevente è stato praticato alla Casa della Salute nell'ambito delle terapie complementari applicate ai pazienti affetti da fibromialgia, lupus e artrite reumatoide.

Tali trattamenti sono effettuati in aggiunta alle terapie farmacologiche normalmente prescritte dal medico competente, quando non si sono riscontrati significativi miglioramenti nella salute del paziente.

L'attività dello Shiatsu ha la caratteristica di operare nell'ambito della cura, della prevenzione e del mantenimento dello stato di benessere delle persone e dell'incremento della loro vitalità.

Inoltre, attraverso un processo di autoconsapevolezza e di autoeducazione, apporta una conoscenza e coscienza nella gestione della proprio stato di salute che risulta particolarmente utile nelle persone



affette da una malattia cronica.

Nel 2013 sono stati effettuati alla Casa per la Salute 194 trattamenti shiatsu con l'operatrice Virna Mombelli.

I risultati evidenziati dai pazienti sono i seguenti: aumento della quantità e qualità del riposo notturno; diminuzione della tensione muscolare; sensazione di maggior relax; miglioramento della qualità di vita; minor percezione del dolore; stati d'animo più positivi; ritrovata capacità di svolgere attività fisica.




1.4 IL DOTTOR ROBERTO GORLA RICORDA L'AMICO DANTE FRANCESCHETTI

Uno squillo di telefono alle 7.30 del mattino.

Era questo il suo modo di tenere le fila dell'associazione.

C'era sempre qualcosa da fare, organizzare, verificare: *la lettera men-*



sile a tutti gli associati (informare sempre per necessità) è pronta? chi imbusta questo sabato? Ci attendono in radio mercoledì, siamo pronti? Dobbiamo chiedere un incontro al direttore? cosa possiamo fare per quel socio che rischia di perdere il lavoro? A che punto siamo con l'organizzazione dell'assemblea?

Dante, per 12 anni Presidente, era completamente dedicato alla sua ABAR.

Aveva subito il pellegrinaggio verso le reumatologie di altre città da quando, nel 1983, l'artrite gli aveva colpito le mani e le ginocchia. Le ginocchia sempre dolenti e gonfie erano state il vero cruccio di un uomo nato, cresciuto e innamorato della montagna. Aveva tentato tutto, dalla chirurgia alle pratiche terapeutiche più sperimentali, in un'epoca in cui non esistevano valide cure per l'artrite.

Dante era convinto che nessuno avrebbe dovuto più subire le difficoltà che lui stesso aveva vissuto.

I malati avevano il diritto, sosteneva, di farsi curare bene nella propria città. Occorreva far leva sulle istituzioni per avere i centri e gli specialisti in numero sufficiente e con le giuste competenze. L'opinione pubblica doveva conoscere la gravità di queste malattie ed approvare l'azione dell'ABAR.

Se la legge prevedeva il rimborso di un farmaco, necessario per la cura dell'artrite, necessariamente acquistato in Svizzera dai malati, era giusto che lo stesso venisse rimborsato senza indugi dall'Asl. Dante ha promosso per questo una "class action" che ha coagulato il primo nucleo di malati artritici di Brescia che hanno poi fondato l'Associazione Bresciana Artrite Reumatoide. Avevano vinto.


Con Dante era inevitabile che la discussione e la preparazione di ogni iniziativa di volontariato avvenisse con le *gambe sotto il tavolo* e finisse con la pancia piena e una fragorosa litigata giocando a briscolone. Già, il briscolone: ogni giovedì sera, a casa mia, per più di 10 anni. Tra pane, salame e ceci soffritti, sono emerse le idee e la pianificazione delle più importanti iniziative dell'ABAR.

Dante era un cristiano genuino e generoso e per questo pronto al sacrificio. Si era dedicato ai bisogni degli altri da sempre, scegliendo di militare nel sindacato Cisl in un'epoca in cui, raccontava, nelle miniere della Valcamonica lavoravano per 12 ore al giorno anche i ragazzini. Aveva scelto la rinuncia di ogni agio perché era ricco della risorsa più preziosa: la dedizione al prossimo. La sua tenace dialettica era talvolta indisponente e spesso mal gradita agli interlocutori. Era ruvido e spigoloso come le rocce del Gavia, ma poi era anche pronto a risanare il diverbio, mai maleducato.

Era capace anche di tenerezza, evocata dal contatto con un bambino che la natura aveva negato a lui e all'amata Maria. Forse per questo gli veniva naturale comportarsi come un padre per tutti. Molti amici si sono fidati di lui ed hanno superato momenti di disagio e difficoltà, grazie alla sua guida.

Dante credeva nei giovani e nella scienza. Sapeva che le energie profuse per premiare le migliori tesi di laurea e per reperire le risorse per formare uno specialista in Reumatologia avrebbero avuto positive future ricadute sui malati.

Sapeva che i nuovi mezzi di comunicazione (internet) avrebbero potuto portare a più persone la conoscenza delle malattie reumatiche. Per



questo si era sforzato di seguire un corso per imparare ad usare il computer e aveva patrocinato il sito bresciareumatologia.it. Per qualche tempo è comparso nella chat del lunedì sera, per portare il suo saluto e quello dell'associazione.

Nel 2005 si è finalmente realizzato il tanto agognato trasferimento della Reumatologia e Immunologia Clinica nella nuova sede. Veniva così coronato il sogno che da un decennio tanto aveva impegnato Dante e, unitariamente, le associazioni ADMO, ABAR e LES.

Dante aveva confidenza con la platea. Parlava “fuori dai denti”, ma studiava e amava scrivere e condividere i suoi discorsi con altri associati.

Pubblico il discorso integrale che il Presidente Dante Franceschetti ha tenuto in occasione dei tradizionali auguri di Natale 2005 scambiati con i medici ed il personale della Reumatologia e Immunologia clinica.

Oggi, ancor più che in passato, in attesa del Santo Natale, mi assale la nostalgia di tutti coloro che non possono essere qui con noi a festeggiare il raggiungimento di un grande obiettivo. Un obiettivo per il quale abbiamo camminato insieme, ci siamo impegnati e che al fine abbiamo raggiunto. Abbiamo avuto ciò che ci era dovuto: una sede decorosa ove i malati possano ricevere le migliori cure. A questi amici rivolgiamo un fraterno pensiero e un ringraziamento, indelebili nel tenero ricordo.

A nome delle nostre associazioni ringrazio il prof Cattaneo, i medici e tutto il personale della reumatologia e immunologia clinica per averci invitato a questo conviviale scambio di auguri. Avete il nostro pieno

sostegno e la nostra fiducia. Sappiamo che avete a cuore i malati e che vi adoperate ogni giorno al meglio per mitigare i loro problemi. Di questo vi siamo grati.

A volte abbiamo avuto divergenze, ma non ce ne vogliate. Noi ragioniamo da malati e forse non comprendiamo le diatribe e le logiche aziendali. Un'associazione di volontariato è costituita da persone che rappresentano in modo variegato la società con ogni sua contraddizione politica, culturale e religiosa. Per questo le scelte dell'associazione sono e saranno sempre frutto della mediazione tra molti.

Noi vogliamo solo essere curati, curati al meglio e nessuno potrà toglierci questo che consideriamo un diritto e non un regalo.

Il nostro impegno sopravvivrà a me e a tutti coloro che oggi sono qui. In questo solco stanno le nostre azioni e donazioni a sostegno del Servizio di Immunologia. Continuiamo ad impegnarci uniti e continueremo a migliorare.

A tutti auguro un sereno Natale ed un Felice Anno Nuovo

Dante ti ringrazio per avermi voluto bene.