

# questione di tempo

Dr. Ron Voorbij MD PhD, Rob G. Berkhof,  
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Symptomatrix<sup>®</sup>

**sull'importanza di uno strumento pubblico,  
semplice ed efficace per il  
tempestivo riconoscimento dei sintomi  
dell'Arterite a Cellule Giganti e della Polimialgia Reumatica**

Edizione anniversario, 12½ anni di Symptomatrix

2016 Marjke Foundation

*"Pensa differente."*

*(Steve Jobs, inventore e imprenditore Americano, 1955 - 2011)*

Symptomatrix®

# questione di tempo

ovvero  
come uno strumento semplice ed efficace  
possa essere in grado di far risparmiare del tempo prezioso  
nel riconoscimento, nella diagnosi e nella cura  
dell'Arterite a Cellule Giganti e della Polimialgia Reumatica.

Dr. Ron Voorbij MD PhD, Rob G. Berkhof  
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

2016, Edizione anniversario, 12½ anni di Symptomatrix

*Marijke Foundation*

'questione di tempo" è disponibile in versione cartacea (solo in Inglese) e in versione e-book (Inglese, Olandese, Tedesco, Francese, Spagnolo e Italiano. Causa della natura di alcuni sintomi dell'Arterite a Cellule Giganti, la Marijke Foundation sta considerando - a tempo debito - di pubblicare questo libro anche in versione audio.

Gli e-book sono disponibili per tablet e smartphone nei quali è installato il lettore PDF Adobe o un'applicazione analoga, e nella lettura tramite computer fisso o portatile.

Tutte le versioni di 'questione di tempo' sono disponibili *gratuitamente*. Le versioni e-book possono essere scaricati da [www.symptomatrix.nl](http://www.symptomatrix.nl). La versione cartacea è in edizione limitata e pertanto sarà disponibile solo fino ad esaurimento scorte.

Le versioni audio e digitale di 'questione di tempo' possono essere distribuite senza limiti con il modello, l'impaginazione e la lunghezza originali.

Copertina : Marijke Foundation  
Fotografia : Marijke Foundation  
Lantaarn, pag. 32 : © Gustav A. Wouters, tratto da "Amsterdam", la sua bellissima serie in bianco e nero del 1976  
Traduttore : Per Mondo, Ivan Paolo Vanoni  
Revisore : Greta Ranieri.

Modificare, copiare, stampare e usare il testo, gli articoli, le immagini, i loghi o qualsiasi altro materiale cartaceo, digitale o audio contenuto nel libro 'questione di tempo' è assolutamente vietato senza il permesso scritto della Marijke Foundation.

Eventuali citazioni dell'opera sono accettate, purché la Marijke Foundation sia informata in anticipo.

I marchi The Symptomatrix © e Symptomatrix © sono di proprietà della Marijke Foundation. Adobe Acrobat Reader (lettore di documenti .pdf) è un prodotto di Adobe Inc.

I marchi Google e The Google sono marchi registrati di Google Inc.

Littmann® (stetoscopio elettronico) è un marchio registrato di 3M™.

La Marijke Foundation – associazione no-profit di beneficenza (Olandese: ANBI) – ha fatto tutto il possibile per rispettare i diritti di terze parti. Se la Marijke Foundation dovesse aver commesso qualche errore a riguardo vi preghiamo di contattarci.

Eerste druk/editie, © 2016 Marijke Foundation

Karel Doormanweg 3, 1181 WD Amstelveen - Olanda

tel.: +31206416279 mail: [info@marijke-foundation.eu](mailto:info@marijke-foundation.eu) web: [www.marijke-foundation.eu](http://www.marijke-foundation.eu)

Banca ING, IBAN: NL14INGB0651831911

## Saluto ai Lettori

"Riconoscimento tempestivo ▶ Diagnosi tempestiva ▶ Cura tempestiva = Prognosi migliore". Questo è lo slogan della Marijke Foundation. Questo slogan può essere applicato a qualsiasi contesto: macchine, relazioni umane, biciclette, politica, piante, scarpe, salute, il corpo umano e così via. Il tema del libro che vi apprestate a leggere riguarda principalmente questo assioma innegabile.

'questione di tempo' è rivolto e accessibile a tutti. Questo libro non è da intendersi come una pubblicazione scientifica anche se, a causa della natura di alcune parti del contenuto e del lavoro della Marijke Foundation, nel capitolo 22. Fonti, (da pagina 63 in poi) è presente una lista di fonti sia scientifiche sia di altri settori.

Lo scopo principale di questa pubblicazione è contribuire alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica, al fine di far aprire gli occhi al maggior numero possibile di persone. Il presente, però, è importante soprattutto per la società medica e scientifica, grazie all'approfondimento di due malattie rare estremamente difficili da individuare, diagnosticare e curare tempestivamente: l'Arterite a Cellule Giganti (ACG) e la Polimialgia Reumatica (PMR).

A questo scopo, il libro raccoglie anche una serie di articoli che la Marijke Foundation ha pubblicato fin dalla sua fondazione nel luglio del 2003.

In ogni caso, Jean Sibelius (compositore Finlandese. Hameenlinna, 8 dicembre 1865 – Jarvenpaa, 20 settembre 1957) rispose così alle critiche per una delle sue opere: "Fino ad oggi non è mai stata eretta una statua dedicata a un critico."

Gli autori, Amstelveen – Olanda, ottobre 2016

- La Marijke Foundation è una fondazione privata e pertanto non riceve alcun finanziamento esterno. Tutti i progetti sono finanziati con risorse proprie. Anche questo libro è stato pensato e prodotto senza alcun aiuto economico esterno.

## Richiesta

Questo libro, che non a caso è stato intitolato 'questione di tempo', può giocare un ruolo davvero importante per le donne, e sempre più spesso anche per gli uomini, tra i 40 e i 45 anni, a volte anche più giovani.

Le informazioni contenute possono essere utili per capire che alcuni strani disturbi sono in realtà sintomi di due rare patologie estremamente difficili da individuare e diagnosticare ma con incidenza sempre maggiore nella popolazione.

***Per questo la Marijke Foundation vi chiede di inoltrare questo e-book gratuito a più indirizzi e-mail possibili e di pubblicizzare il sito [www.symptomatrix.nl](http://www.symptomatrix.nl) - da cui è possibile effettuare il download – su Facebook, Twitter, WhatsApp e altri social, dal momento che tra i vostri contatti possono esserci potenziali pazienti affetti da queste patologie.***

Vi saranno sicuramente grati per queste informazioni, dal momento che potrebbero aiutarli a prevenire i rischi - spesso davvero gravi - comportati dal tardivo riconoscimento dei sintomi e, di conseguenza, da una tardiva diagnosi e cura.

## Indice

1. Semplicità e piedi per terra	1
2. I pazienti di oggi e di domani	7
3. Cruscotto e semafori	12
4. Arterite a Cellule Giganti e Polimialgia Reumatica	14
5. Tragedie: il tempo è fondamentale	17
6. Obiettivo #1: Tempo	21
7. Migliore la domanda....	22
8. Symptomatrix ©	23
9. Symptomatrix, dove trovarlo ?	28
10. Symptomatrix, benedizione o minaccia	29
11. Conclusioni	33
12. Dati informativi	35
13. Symptomatrix e il futuro	37
14. Associazioni di pazienti	38
15. Storia di Symptomatrix	40
16. La Marijke Foundation	45
17. Supporto	47

18. Post scriptum	49
Obiettivi, un team e lavoro di squadra	49
Ricerca frammentata	51
Obiettivo #2: nuovi farmaci	51
Più Symptomatrix	52
Per concludere	52
19. L'altra faccia dell'e-coin	54
20. Riconoscimenti	58
21. Sintomi della ACG e della PMR	62
22. Fonti	63
23. Gli autori	66
24. Impegno sociale	68
Pro memoria: Richiesta	70

## 1. Semplicità e piedi per terra

Strumenti.  
Strumenti comuni.  
Pensati per l'uso quotidiano.

Come sarebbe il mondo  
senza di loro?



Ad esempio lo stetoscopio, il misuratore della pressione sanguigna e molti altri 'strumenti' comuni per la professione medica?

E cosa dire dell'orecchio umano?

Un cigolio, un rimbombo, o altri rumori sospetti?

Un meccanico ascolta attentamente questi 'sintomi' e solitamente sa da dove partire per riparare la macchina. Dando per scontato ovviamente che si è andati dal meccanico tempestivamente...

Strumenti: semplici, pratici, efficaci, efficienti, utili e che fanno risparmiare tempo. Fanno il loro lavoro senza bisogno di riferimenti o convalide <sup>1</sup>.

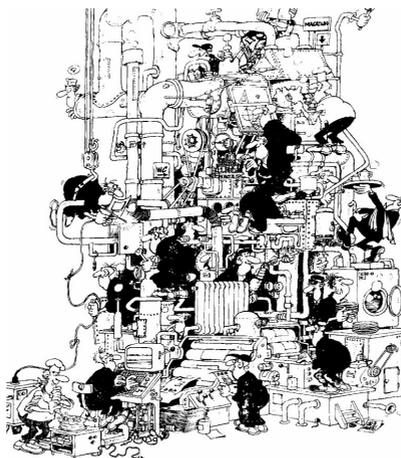
---

<sup>1</sup> Nel campo scientifico si tratta di una perizia di validità o accuratezza.



*Complicati lavori di riparazione delle rotaie del tram di fronte al famosissimo "Concertgebouw" di Amsterdam, con numerosi strumenti comuni, semplici ed efficaci.*

Quasi tutto è iniziato – e inizia – in modo semplice.  
Anche le questioni più complesse non sono iniziate in maniera complessa e con ragionamenti complessi...



...ma con obiettivi e idee semplici e pratiche.

Molte invenzioni famose sono basate su semplici idee e sviluppate con successo da singole persone o piccoli team, con una filosofia pratica: tenendo i piedi ben saldi per terra.



Un esempio per eccellenza è l'invenzione dell'aereo. L'uomo era letteralmente con i piedi per terra, mentre osservava gli uccelli e si chiedeva come poter volare.

Un altro esempio: l'uomo si è sempre chiesto 'come elaborare i dati elettronicamente' invece che meccanicamente o elettromeccanicamente. Lo sviluppo di queste apparecchiature non è stato generato da calcoli complessi, ma da semplici operazioni quali addizioni, sottrazioni, moltiplicazioni e divisioni.

Nel 1939, gli scienziati Tedeschi Konrad Zuse ed Helmut Schreyer svilupparono un apparecchio in grado di calcolare dati. Di fatto era in grado di 'elaborare' moltissimi tipi di dati. In sostanza, si trattava del primo computer della storia <sup>2 3</sup>.

---

<sup>2</sup> Bülow, Ralf, "Three Inventors-Scenes from Early German Computing History," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 12, No. 2, 1990, pp. 109-126.  
Ceruzzi, Paul E., "The Early Computers of Konrad Zuse, 1935 to 1945," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 3, No. 3, 1981, pp. 241-262.

<sup>3</sup> La leggenda vuole che, sebbene non fosse ancora completata, l'idea e lo strumento vennero presentati a Hitler, che chiese ai due scienziati se avesse un'utilità bellica o meno. La risposta fu negativa e Hitler lo etichettò come 'inutile'.

Immaginate per un momento che il lavoro di questi grandi scienziati rivoluzionari non fosse andato perduto a causa della Seconda Guerra Mondiale.

Immaginate, grazie al lavoro di Konrad Zuse ed Helmut Schreyer, quanto il progresso tecnologico sarebbe oggi ulteriormente avanzato senza quell'orribile interruzione e tutti gli anni a seguire che ci vollero per risollevarsi.

Magari a quest'ora avremmo un piccolo strumento, applicato a una specifica area del corpo di un paziente, in grado di fornire una diagnosi in meno di un minuto e in grado di stampare un documento con la giusta cura da somministrare.

O magari ogni essere umano potrebbe avere impiantato in qualche parte del corpo uno strumento in grado di effettuare una diagnosi semplicemente passando uno scanner sulla zona dove questo strumento è inserito.

Oppure ancora potremmo avere un piccolo impianto elettronico in grado di inviare segnali al medico di base o in un centro medico che monitora la nostra salute 24h su 24 7 giorni su 7 proprio come succede ora con le auto di ultima generazione (con il meccanico a svolgere il ruolo del 'medico di base').

Diagnosi immediate. Tempo risparmiato...

Pensieri semplici, idee semplici...

Secondo gli esperti, anche la musica è questione di semplicità, buon senso, sentimenti e abilità.

Quindi, che dire dei 'Beatles'?

Per un breve periodo nella lunga storia della musica, 'The Beatles' sono diventati importanti e, per circa otto anni, hanno esercitato una grande influenza nello sviluppo della musica rock e pop, senza dimenticare il boom delle droghe psichedeliche. 'The Beatles' hanno iniziato da zero, in modo semplice, proprio come tutti gli altri gruppi dell'epoca: chitarristi e cantanti principianti, un



microfono scadente, qualche amplificatore e un batterista fin troppo rumoroso. La loro carriera è iniziata così, tra locali ignoti, scuole, centri sociali e così via. Il tutto mentre affrontavano editori musicali e case discografiche, una battaglia comune anche a molte altre rock band di tutto il mondo. Più e più volte presentarono la loro cassetta autoprodotta con una canzone 'promettente' e proponendosi con diversi nomi: 'The Quarrymen', 'Johnny and the Moondogs', 'The Beatals', 'The Silver Beetles', 'The Silver Beats' e 'The Silver Beatles'.

Il successo dei 'The Beatles' arrivò infine nel 1962 con "Love me do", una semplice canzone d'amore di John Lennon e Paul McCartney. Una canzone che, nella sua versione originale, era piuttosto lontana dallo stile che avrebbero poi assunto sotto l'influenza di George Martin, talentuoso musicista e produttore. Alla fine, con questa semplicissima canzone in 4/4 e con pochissimi accordi, 'The Beatles' conquistarono il mondo.

Semplicità. Efficacia...

Anche la condivisione di informazioni in tutto il mondo è essenzialmente un'idea semplice.

Nel 1974 all'Elsevier Science Publishers (Associazione di editori scientifici composta da Elsevier Science, North Holland Publishing Company ed Excerpta Media), l'idea della pubblicazione elettronica si basava sul modo in cui è strutturato e lavora il sistema nervoso nel corpo umano. Si può dire a tutti gli effetti che in quel momento nacque la condivisione di 'informazioni attraverso il sistema nervoso del mondo'.

Dopo diversi anni, questa semplice idea, spesso attribuita a Tim Berners - Lee e a volte erroneamente attribuita all'esercito degli Stati Uniti, si sviluppò fino a diventare quello che oggi conosciamo come internet.



Semplice, pratico, efficiente, chiaro, efficace nel risolvere problemi o accettare sfide. Il tutto stando con i piedi per terra.

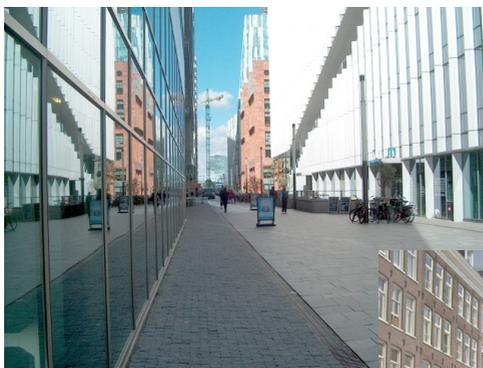


La maggior parte delle idee e delle invenzioni sono essenzialmente basate su questo concetto, per il quale a volte è necessario avere il coraggio di liberarsi dalle catene del passato e del presente, e iniziare a pensare e agire "fuori dal coro", ignorando deliberatamente - quando è appropriato - le restrizioni.

E non bisogna mai dimenticare che molte invenzioni e soluzioni brillanti furono, sono e saranno concepite da persone come tutte le altre.

## 2. I pazienti di oggi e di domani

Persone di oggi. Persone di tutti i giorni. Vita quotidiana. In tutto il mondo.



◀ *World Trade Centre, Amsterdam*

*Il rinomato mercato di strada  
Albert Cuyp, Amsterdam ▶*



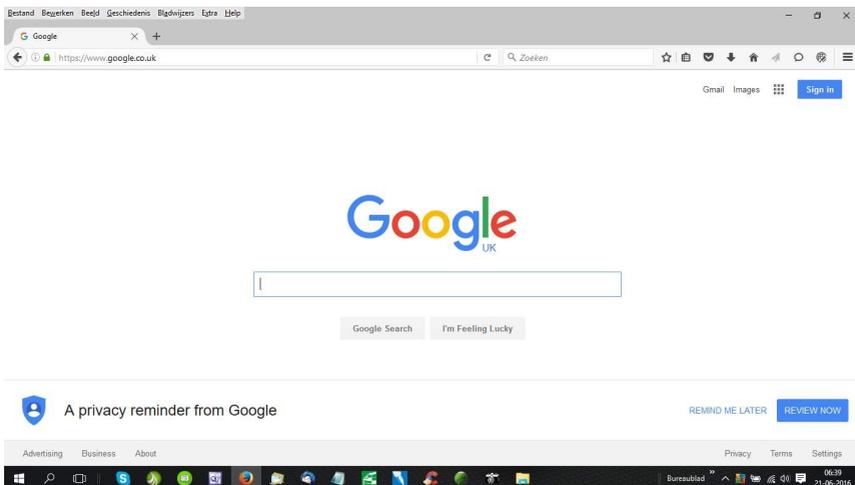
◀ *Spiegelgracht, Amsterdam*

La vita quotidiana è in continuo e rapido cambiamento.

Le tecnologie delle informazioni hanno cambiato sensibilmente il nostro mondo e continueranno a farlo.



La tecnologia ha reso possibili cose che prima non lo erano e ha introdotto altre cose che non potevamo nemmeno immaginare. Insomma, ha cambiato gli esseri umani. In particolare, ha modificato il nostro comportamento e le nostre possibilità. Ha cambiato il nostro modo di raccogliere e usare le informazioni, ma ha anche cambiato il modo di approfondire ed incrementare le nostre conoscenze. Si innesca così un processo senza fine con ovvie conseguenze.



"La sanità è appannaggio della scienza medica e dei medici?"  
Una domanda piuttosto interessante. Ma anche lontana dall'essere vera e, infatti, non è mai stato così. L'unica differenza tra il passato e il presente era la mancanza di conoscenza, mezzi e fonti per informarsi in maniera accessibile e comprensibile.

Ma ora non è più così.

Di conseguenza il paziente di oggi non è più il tipico paziente del passato. Le cause di questo cambiamento, tra le altre, sono state il beneficio portato dalla tecnologia e la capacità degli esseri umani di adattarsi gradualmente.

Le tecnologie delle informazioni, sono diventate parte integrante delle risorse e degli 'strumenti' quotidiani, sebbene non siano ancora accessibili a tutta la popolazione mondiale.

Si tratta di una questione che riguarda anche la salute.



Sempre più persone cercano su internet delucidazioni sui loro disturbi.

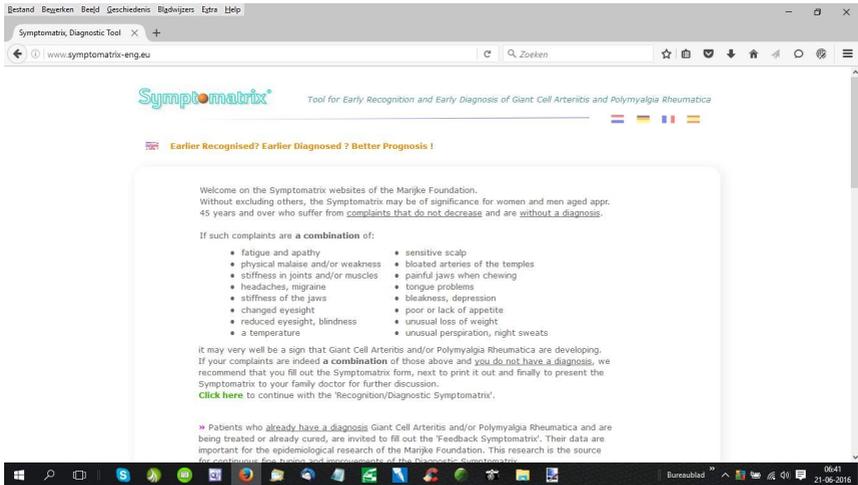
Questo fattore sta rapidamente influenzando e cambiando il rapporto tra i pazienti e i medici, i loro assistenti e gli specialisti. È uno sviluppo assoluto e irreversibile di tale rapporto.

Senza contare che l'innovazione e il perfezionamento di cure, abilità mediche, metodi, strumenti ecc... può diventare l'ambito della scienza medica. Ma l'innovazione, in generale, è senza dubbio l'ambito di tutti, il che include anche la 'periferia' della medicina.

Se i professionisti sono aperti ad accettare i cambiamenti e sono consapevoli degli effetti positivi che questi possono portare, anche al loro lavoro, il risultato sarà una collaborazione più efficace con i

pazienti.

Un paziente ben informato, grazie a quanto appreso da fonti affidabili in internet (*a tal proposito è fondamentale controllare, controllare e ricontrollare!!!*)<sup>4</sup>, sarà di aiuto al medico di famiglia e agli specialisti. Come? Generalmente grazie a un più veloce processo di riconoscimento, diagnosi e cura delle varie patologie.



Più conoscenze ▶ Più preparazione ▶ Cooperazione = Valore aggiunto!

Questi cambiamenti faranno anche in modo che i pazienti di oggi e di domani siano più critici, esigenti e propensi a mantenersi controllati.

Inoltre, i medici e gli scienziati dovranno accettare che anche il loro ruolo e la loro posizione saranno soggetti a cambiamento, e che saranno costretti ad adattarsi in modo tale da essere parte di quanto

<sup>4</sup> V. anche capitolo 19. L'altra faccia dell'e-coin, da pagina 54 in poi.

sta succedendo in tutto il mondo, evitando così di restare indietro.

È solo 'questione di tempo' e di abitudine <sup>5</sup>.

Tutto ciò è valido per l'assistenza sanitaria digitale, l'e-health <sup>6</sup>, il medico di base a domicilio, l'autogestione, l'auto-triage <sup>7</sup>, e altre possibilità simili derivanti dalle tecnologie delle informazioni.

Per pazienti, medici e terze parti, risparmiare considerevoli quantità di tempo e, ultimo ma non meno importante, denaro, sono, tra gli altri, i vantaggi dell'intero processo di cambiamento e innovazione.

---

<sup>5</sup> Vedere quanto sia difficile questo processo di cambiamento per i medici, è testimoniato dalle cartelle cliniche. Un paziente non è soltanto l'indiscutibile padrone del proprio corpo, ma anche della sua cartella clinica. In molti paesi tutto ciò è strettamente regolamentato e descritto nei minimi dettagli dalla legge. Ma non è cosa rara che i professionisti medici non siano disposti a fornire i documenti al paziente, commentando "non è per i pazienti"...

<sup>6</sup> Termine recente che indica la pratica della salute attraverso strumenti informatici e personale specializzato.

<sup>7</sup> Ovvero l'autovalutazione dei malesseri con strumenti appropriati per poter poi andare dal medico.

### 3. Cruscotto e semafori

Immaginate che una o più spie arancioni inizino improvvisamente ad accendersi sul cruscotto della vostra auto.

Poi, in qualche modo, si spengono. Non vi preoccupa la cosa?

Non capite cosa sia successo.

Poi, succede ancora. Le spie si accendono e si spengono ripetutamente. Iniziate a sentirvi sempre più a disagio. La situazione diventa allarmante.

Cosa fate?



Aspettate che l'intero cruscotto diventi rosso, finendo così per ritrovarvi con una macchina rotta da qualche parte su una strada sconosciuta? Oppure andate dal meccanico per controllare e riparare l'auto?

L'arancione è un colore 'conosciuto' anche per quanto riguarda i semafori.

Certo, è un colore che rende alcune persone nervose e imprevedibili, ma la maggior parte restano pazienti e attente. Si tratta di una semplice luce d'avvertimento: sta per scattare il rosso, quindi conviene fermarsi prima che accada qualcosa di spiacevole.



*Semaforo arancione e rosso di fronte al famoso "Rijksmuseum", Amsterdam.*

Ignorando la luce arancione del semaforo si può causare un incidente.

Semplici ed efficaci avvertimenti, comprensibili e utili per tutti in tutto il mondo.

È, in fin dei conti, ciò di cui parla questo libro.

## 4. Arterite a Cellule Giganti e Polimialgia Reumatica



*Le informazioni che seguono sono concise. Informazioni più dettagliate sono disponibili presso organizzazioni di pazienti, professionisti, medici specializzati, ospedali, cliniche e altro. Per maggiori informazioni scientifiche, consultare il capitolo 22. Fonti, pagina 63 i.p.*

L'Arterite a Cellule Giganti (ACG, conosciuta anche come Arterite di Horton), è un'inflammatione reumatica di arterie medio-grandi, in particolare quelle delle tempie. In parole povere, una vasculite. I pazienti affetti possono soffrire di diversi disturbi: emicrania, dolore alle mandibole, spossatezza, febbre, apatia e limitazioni motorie.

Uno dei rischi principali in cui si incorre è il calo irreversibile della vista, che porta quindi alla cecità.

A volte, questa patologia può diventare una condizione multipla (ACG[M]) che, in rare occasioni, può rivelarsi letale.

Normalmente i pazienti che soffrono di ACG, soffrono anche di Polimialgia Reumatica (PMR).

Si tratta di una patologia che comporta l'inflammatione dei muscoli, in particolare quelli del collo, delle spalle, della parte superiore delle braccia, del bacino e della parte superiore delle gambe.

Il dolore viene percepito in entrambe le parti del corpo.

I pazienti che soffrono di PMR, non necessariamente sviluppano anche la ACG.

Parlando in termini generali, la ACG e la PMR possono essere curate con il prednisolone (corticosteroidi, ormone steroide:

steroidi)<sup>8</sup>.

Le terapie durano in media dai 2 ai 4 o 5 anni, anche se, in alcuni casi, la durata varia dai 10 ai 14 anni.

Si considera che la manifestazione della ACG e della PMR sia più comune nelle donne che negli uomini - anche se i dati della Marijke Foundation mostrano come il numero dei pazienti di sesso maschile sia in aumento - e nelle persone bianche rispetto a quelle di colore. La ACG e la PMR sembrano inoltre essere più frequenti nelle popolazioni con radici occidentali e nordiche<sup>9</sup>.

L'età media in cui si manifestano la ACG e/o la PMR è generalmente oltre i 50 anni. Tuttavia, i dati della Marijke Foundation dimostrano come sempre più pazienti sviluppino tali malattie a età inferiori.

Il più recente numero stimato di incidenza<sup>10</sup> annuale per la ACG e/o la PMR in Europa è tra i 13 e i 50 su 100.000 ultra cinquantenni<sup>11</sup>. Il numero stimato di incidenza annuale in tutto il mondo è oltre i 4 milioni (2014). Sembra, però, che questo dato sia in aumento.

La ACG e la PMR sono generalmente considerate malattie autoimmuni. Appartengono a un gruppo di circa 6000 malattie rare

---

<sup>8</sup> Il prednisolone è utilizzato per la cura di differenti patologie, tra cui allergie, problemi alla pelle, colite ulcerosa, artrite, lupus, psoriasi, disturbi alla respirazione ecc. Fonte: [www.drugs.com](http://www.drugs.com). Il prednisolone è un farmaco invasivo (può essere dannoso per il corpo) con numerosi effetti collaterali sgradevoli.

<sup>9</sup> Fonte: Orphanet.

<sup>10</sup> Il numero di persone colpite da queste patologie.

<sup>11</sup> Fonte: European League Against Rheumatism (EULAR).

(Ingl.: Rare Diseases) conosciute anche con il nome di Malattie di Orphan (Ingl.: Orphan Diseases).

I sintomi scientificamente conosciuti della ACG e della PMR sono elencati al capitolo 21. Sintomi della ACG e della PMR, pagina 62.

## 5. Tragedie: il tempo è fondamentale

La signora M. è deceduta all'età di 58 anni.

Si potrebbe dire che la causa di morte sia stata l'Arterite a Cellule Giganti Multipla (ACGM), ma la vera causa è stata la meningite causata a sua volta dal batterio listeria <sup>12</sup>.

La signora M. era in coma quando è deceduta. Non è stato possibile salvarla a causa di gravi danni cerebrali (danno ischemico).

Una tragedia, sotto molti aspetti.

La cura standard (prednisolone: steroidi) non ha potuto prevenire l'aumento di gravi fasi acute della ACGM. La patologia aveva colpito anche il cervello e il collo. Inoltre le era stata somministrata anche l'azatioprina <sup>13</sup> per comprimere il sistema immunitario, in modo da renderlo meno sensibile e calmarlo. Sfortunatamente questo fatto ha scatenato un'invasione del batterio listeria, con tutte le conseguenze del caso....

La signora M. ha sofferto di ACGM per circa 9 mesi, ossia dal momento in cui si sono manifestati i sintomi più gravi.

A posteriori, si è scoperto che la signora soffriva già di ACG e PMR da diverso tempo, e che i primi sintomi dello sviluppo della malattia non erano stati riconosciuti tempestivamente.

Dopo il decesso della signora M., il neurologo che l'aveva assistita negli ultimi giorni della sua vita – diverso dallo specialista che

---

<sup>12</sup> Piuttosto comune nel cibo; milioni di questi batteri risiedono nel frigorifero, dentro e attorno case e fattorie, e generalmente non sono dannosi per le persone sane.

<sup>13</sup> Un farmaco comunemente utilizzato per prevenire il rigetto degli organi dopo un trapianto.

l'aveva presa in cura inizialmente - ha affermato che avrebbe potuto sopravvivere se la ACG fosse stata riconosciuta, diagnosticata e curata durante lo stadio iniziale.

È difficile per i parenti della signora M. farsene una ragione, dopo aver sentito una frase simile...

Ci sono però voluti tre mesi prima che i sintomi della ACG fossero propriamente riconosciuti e la malattia diagnosticata, permettendo così l'inizio delle terapie appropriate.

Chiaramente una 'questione di tempo'.



Un'altra storia triste e drammatica è quella della signora K., con la quale la Marijke Foundation ha avuto modo di collaborare qualche anno fa quando il nostro team è stato contattato per avere informazioni e consigli. Sfortunatamente però, la Marijke Foundation è stata contattata troppo tardi.....

I sintomi della ACG e della PMR non sono stati riconosciuti tempestivamente dal medico di famiglia.

Alla signora K., sulla settantina, sono state necessarie 12 visite in 3 mesi prima che la ACG e la PMR venissero diagnosticate, permettendo così l'inizio delle cure.

Tuttavia, nel mentre, tali patologie si erano sviluppate fino a rendere i disturbi quasi insopportabili per la signora K., nonostante le cure.

Un giorno a causa un forte malessere, decise di uscire di casa in preda alla disperazione. Era inverno e le temperature estremamente fredde e gelide.

17 ore dopo, la signora K. venne ritrovata morta per assideramento.

Ancora una volta: 'questione di tempo'.

Tragedie inconsuete. Ma non è solo 'questione di tempo'. È anche questione di vita o di morte....

All'inizio il tempo è fondamentale *per ogni paziente*, specialmente per quelli colpiti dalla ACG.



Come detto prima, se i sintomi della ACG non sono riconosciuti tempestivamente, ritardando quindi l'inizio delle cure, i rischi più temuti sono la perdita irreversibile della vista e i danni cerebrali. Anche queste sono tragedie.

Ci sono anche altri rischi. Fra questi, ad esempio, maggiori effetti collaterali derivanti dalle maggiori dosi di farmaci necessarie (prednisolone: steroidi), oltre al bisogno di ulteriori sostanze per cercare di limitare questi effetti collaterali e curare i danni fisici che derivano dalle cure prolungate con tali farmaci <sup>14</sup>

Non c'è necessità di specificare che anche queste violazioni della qualità della vita sono una tragedia.



---

<sup>14</sup> Siamo soliti dire che a volte la cura è peggio della malattia. Un elevato numero di medicinali apparentemente causa diversi effetti collaterali, mentre i pericoli dell'interazione fra i farmaci non sono sempre chiari al punto che il governo tedesco ha deciso di svolgere ricerche scientifiche a riguardo. Specialmente prendendo in considerazione persone dai 60 anni in poi, dal momento che l'assunzione di farmaci aumenta con l'età. Fonte: Germania, ZDF Moma, 15 settembre 2016.

Ma è una tragedia anche il fatto che, fino ad oggi, troppi medici di medicina generale e specialisti in tutto il mondo non riconoscono tempestivamente i sintomi della ACG, secondo quanto la Marijke Foundation ha avuto modo di apprendere tramite i commenti dei pazienti e le pubblicazioni sulla questione.

È però anche vero che la natura e la diversità dei sintomi tipici rendano difficile il riconoscimento e la diagnosi della ACG e della PMR. I primi e strani disturbi sono spesso visti come disturbi isolati, come sintomi di un raffreddore o lesioni muscolari e per questo sono curati, per esempio, da fisioterapisti. Generalmente però non si ottengono risultati e, di conseguenza, i pazienti sono frequentemente mandati in cura a diversi specialisti.

La conseguenza?

Si perde molto tempo prima che la malattia venga riconosciuta e diagnosticata e che si inizi la giusta terapia, esponendo così il paziente a maggiori rischi.

Ma si possono evitare queste tragedie?

Sono problemi risolvibili?

Se la risposta è 'sì', in che modo?

Da quando?

## 6. Obiettivo #1: Tempo

Il tempo è fondamentale!

Praticamente tutte le malattie hanno una storia alle spalle. I sintomi si presentano già allo stadio iniziale.

Prima vengono riconosciuti i primi segni della malattia, prima questa può essere diagnosticata, curata e, in generale, avere una miglior prognosi. In casi più complicati, il tempo può fare la differenza per quanto riguarda le possibilità di sopravvivenza.

Secondo quanto scritto nel capitolo precedente, è chiarissimo che il tempo sia un 'requisito fondamentale' per la cura della ACG.

La sfida, quindi, è capire come riuscire a risparmiare la maggior quantità di tempo possibile, con quale strumento e grazie a chi.

Forse con l'aiuto di uno strumento semplice ed efficace?

Questo risolverebbe il problema di un anello debole o addirittura mancante nella catena delle terapie?



## 7. Migliore la domanda....

.....migliore la risposta.

'Pazienti ben informati'. Un semplice elemento che è anche il filo conduttore di questo libro.

Un paziente non va dal dottore senza motivo: se ci va è perché non si sente bene, probabilmente è fuori forma, ha dei disturbi e quindi non è in grado di spiegare la sua situazione in maniera adeguata. Anche se i medici sono preparati per decifrare cosa intende ed 'esige' il paziente, questo non sempre è possibile, specialmente quando si tratta di patologie rare.

Ciò che vediamo sullo schermo dello smartphone, di un tablet o di un computer, è soltanto l'interfaccia grafica - un 'traduttore' visivo - che si trova tra noi e un apparecchio tecnologico.

Senza quest'interfaccia, non saremmo in grado di vedere nulla, di fornire input (tramite l'uso di una tastiera, un touchscreen, un comando vocale, ecc...) e di conseguenza di usare l'apparecchio stesso, dal momento che quest'ultimo non è in grado di lavorare e rispondere autonomamente.

Quindi perché non pensare a un'interfaccia tra paziente e medico? Un'interfaccia che possa essere uno strumento per gli input del paziente, che possa aiutare quest'ultimo a descrivere i propri disturbi nel giusto modo? Il medico, così, sarebbe in grado di determinare il problema quasi subito, fornendo diagnosi e cure adatte, indipendentemente che si tratti di una patologia comune o rara. Un'interfaccia descrivibile nei termini di: 'tanto più è precisa la domanda, quanto più è migliore la risposta'.

## 8. Symptomatrix ©

Dopo la tragedia che ha colpito la signora M., tramite le informazioni raccolte da un sondaggio proposto ai membri di un gruppo di pazienti affetti da ACG/PMR in Olanda nel 2003, la Marijke Foundation ha dedotto che il medico di famiglia è più che in grado di seguire i giusti step per diagnosticare la patologia e iniziare la relativa cura, ma solo nel caso in cui i pazienti gli forniscano una chiara combinazione di disturbi riconducibili alla ACG e alla PMR. Generalmente la diagnosi può essere condotta dal medico di base stesso, in collaborazione con uno specialista.

La procedura di analisi e i test di laboratorio sono generalmente questione di giorni, forse meno. La cura può iniziare quasi immediatamente.

Ovviamente questo è lo scenario migliore sia per il paziente che per il medico di famiglia e/o lo specialista.

Tuttavia è ovvio che anche in questo caso non è molto il tempo che si può risparmiare anche se ogni singolo momento risparmiato è fondamentale. Questo significa anche che all'inizio, i medici di base e gli specialisti possono permettersi di perdere del tempo, anche se poco!

Quindi qui si apre la questione: 'Qual è la ragione principale per cui si perde così tanto tempo e i pazienti si ammalano gravemente? Come si può risolvere il vero problema della perdita di tempo? Da quale altra parte si trova l'anello debole o mancante?'

La risposta è incredibilmente semplice: la maggior parte del tempo si perde fuori dallo studio dei medici o degli specialisti.

Per quale motivo? Dipende tutto dallo stadio della malattia in cui i pazienti presentano i loro disturbi al medico, e come lo fanno.

Come spiegato prima, è difficile per medici e specialisti riconoscere e diagnosticare la ACG e la PMR.

Se il paziente consulta il medico di famiglia e non è ben informato, il risultato potrebbe essere problematico. Nel caso in cui egli non riesca a descrivere chiaramente i propri disturbi, il medico di base non è in grado di riconoscere la combinazione di sintomi riconducibili alla ACG e/o alla PMR. Potrebbe così trattarsi di qualsiasi cosa e il medico potrebbe essere inizialmente costretto a tirare a indovinare, perdendo così una considerevole quantità di tempo: all'inizio per lavorare sui singoli disturbi, per esempio tramite la fisioterapia, e poi con le visite da vari specialisti fin quando, dopo diverso tempo, diventa chiaro ciò che affligge realmente il paziente. Ovviamente ci sono anche delle eccezioni: sempre più medici di base, infatti, seppur lentamente, stanno iniziando a prendere confidenza con il quadro clinico della ACG e della PMR.

Quindi le sfide principali sono:

- a. aiutare i pazienti e le persone attorno a loro a riconoscere la ACG e/o la PMR ai primissimi stadi
- b. incoraggiare i pazienti a visitare subito il medico di famiglia dopo essersi informati grazie alla tecnologia
- c. progettare un semplice strumento per questo scopo, uno strumento di facile utilizzo per tutti: pazienti, medici di base, i loro assistenti e gli specialisti.



Uno strumento che risulti pratico efficace ed efficiente per prevenire lo spreco di giorni, settimane, mesi, a volte anche anni. Bisogna trovare l'anello mancante; l'anello che può rinforzare la catena!

Per questo, dall'autunno del 2003, abbiamo promosso la necessità di

Symptomatrix®

**Symptomatrix** è uno strumento che velocizza il riconoscimento, la diagnosi e la cura. Uno strumento che elenca in modo accurato i sintomi scientificamente conosciuti della ACG e della PMR <sup>15</sup>, per poi categorizzarli in un certo ordine.

**Symptomatrix** è uno strumento che aiuta l'auto-triage. È un'interfaccia tra il paziente e il medico, che riflette lo sviluppo globale dell'e-health avanzata.

Il nome **Symptomatrix** racchiude la combinazione dei disturbi che sono caratteristici della ACG e della PMR: matrice dei sintomi (Ingl.: **matrix of symptoms**).

I potenziali pazienti possono spuntare i disturbi, presentati in tre diverse categorie:

- A. Disturbi osservati frequentemente
  - 18 domande / sintomi
- B. Disturbi osservati meno frequentemente (disturbi atipici)
  - domande / sintomi
- C. Informazioni aggiuntive
  - 6 domande
  - 2 campi per ulteriori disturbi / domande / informazioni.

Se il paziente ha spuntato una *combinazione* di almeno 5 disturbi nella categoria A. Disturbi osservati frequentemente, questo dovrebbe essere considerato un **segnale** (la famosa luce arancione di avvertimento) che la ACG e/o la PMR sono in fase di sviluppo ed è quindi fortemente consigliato visitare il medico di famiglia senza perdere ulteriore tempo.

Una volta completato, il questionario elettronico può essere stampato e mostrato al medico di famiglia durante la visita.

---

<sup>15</sup> V. Capitolo 21. Sintomi di ACG e PMR, pagina 62 e Capitolo 22: "Fonti", da pagina 63.

**Symptomatrix** è comprensibile e accessibile a tutti e si può trovare in internet nei siti in Inglese, Tedesco, Francese, Spagnolo e Olandese (v. pagina 28 per gli indirizzi).

**Symptomatrix** è il **segnale** che bisogna visitare il medico di famiglia il prima possibile per il riconoscimento, la diagnosi e la cura tempestiva della ACG e/o del PMR. In questo modo si può risolvere il problema di ritardi pericolosi e aiutare i pazienti e i medici a risparmiare tempo prezioso.

**Symptomatrix**, Symptomatrix, un semplice strumento e un aiutante efficace che funziona proprio come un semaforo e le spie del cruscotto di un'auto.



Gli anelli più deboli – o mancanti – determinano la forza di una catena. Ricapitolando:



**Rosso.** Il paziente è seriamente malato, lo è stato per diverso tempo e, in questo contesto, lo è più di quanto dovrebbe esserlo. Una diagnosi veloce e l'inizio istantaneo della terapia sono necessari per prevenire al paziente (ulteriori) danni fisici di natura persistente e a volte irreversibile.

Il tempo risparmiato grazie a una rapida diagnosi da parte del medico di base e/o dagli specialisti, può essere espresso in ore e giorni.



**Arancione.** Quando il paziente contrae la ACG e/o la PMR, ci sono sempre dei segni preliminari. Il riconoscimento tempestivo di questi segnali e disturbi porta a un sostanziale risparmio di tempo prezioso e di conseguenza a una diagnosi tempestiva. Così facendo si può prevenire, nel caso della ACG, il rischio di perdere la vista, di cecità, danni cerebrali ecc., oltre agli irreversibili effetti collaterali provocati da una massiccia assunzione di farmaci.

Il tempo che si può risparmiare in questo caso può essere espresso in settimane, mesi e, in alcuni casi eccezionali, anni. Questo risparmio di tempo può essere ottenuto attraverso l'uso tempestivo di **Symptomatrix** da parte dei pazienti stessi e delle persone attorno a loro.

**Symptomatrix** risolve il problema dell'anello debole/mancante.



**Verde.** Nessun segno della malattia. Anche se la Marijke Foundation prevede che, in futuro, sarà possibile riconoscere i fattori di rischio allo stadio iniziale in modo tale da prevenire lo sviluppo della ACG e/o della PMR.

Questa è un'operazione che può essere effettuata dai pazienti stessi con l'aiuto di una futura versione di **Symptomatrix** dedicata ai 'fattori di rischio', in collaborazione con medici specializzati. È chiaro che in questo modo il risparmio di tempo sarà totale.

## 9. Symptomatrix, dove trovarlo ?

In passato, **Symptomatrix** si poteva stampare dal sito della Marijke Foundation. Tuttavia, per diverse ragioni, ora **Symptomatrix** è disponibile soltanto online:

Olandese	:	<a href="http://www.symptomatrix.eu">www.symptomatrix.eu</a>
Inglese	:	<a href="http://www.symptomatrix-eng.eu">www.symptomatrix-eng.eu</a>
Tedesco	:	<a href="http://www.symptomatrix-de.eu">www.symptomatrix-de.eu</a>
Francese	:	<a href="http://www.symptomatrix-fr.eu">www.symptomatrix-fr.eu</a>
Spagnolo	:	<a href="http://www.symptomatrix-es.eu">www.symptomatrix-es.eu</a>

Ovviamente si può facilmente trovare **Symptomatrix** in internet con i termini di ricerca che fanno riferimento ai disturbi/sintomi tipici della ACG e della PMR.



**Symptomatrix**<sup>®</sup>

## 10. Symptomatrix, benedizione o minaccia

È un fatto che: l'uso di **Symptomatrix** permette di risparmiare tempo prezioso, il che permette di riconoscere e diagnosticare tempestivamente queste malattie, ottenendo così una miglior prognosi, una guarigione più veloce e maggiori possibilità di sopravvivenza, specialmente per quanto riguarda la ACG <sup>16</sup>, e la PMR.

È un fatto che: **Symptomatrix** è efficace ed efficiente. È disponibile su internet nelle quattro principali lingue mondiali e in Olandese, è accessibile e di facile utilizzo per tutti, dai potenziali pazienti al medico di famiglia, dai loro assistenti e dagli specialisti.

È un fatto che: **Symptomatrix** è un'efficace 'interlocutore' tra pazienti e dottori, e aiuta i pazienti a informarsi: 'migliore la domanda, migliore la risposta'.

È un fatto che: un numero sempre maggiore di (potenziali) pazienti in tutto il mondo può trovare **Symptomatrix** tramite l'inserimento di parole chiave che siano collegate ai sintomi della ACG e/o della PMR, e utilizzarlo.

È un fatto che: **Symptomatrix** si auto-pubblicizza tramite la sua presenza in internet. È inoltre facile da trovare.

Tutto questo rende Symptomatrix uno strumento fondamentale. Allora, qual è il senso di questo libro?

Prima di poter usare un semplice strumento come un cacciavite, un

---

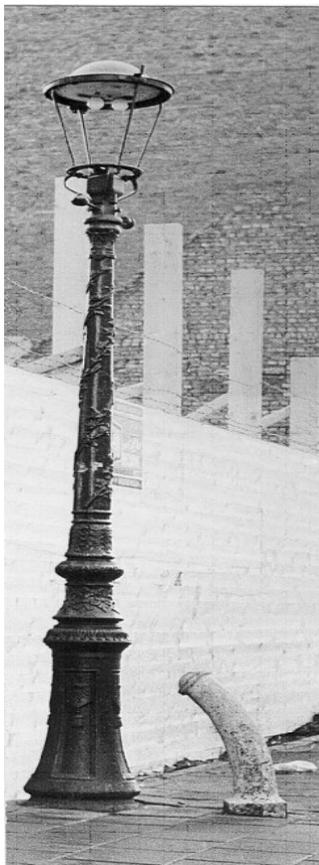
<sup>16</sup> .....anche se non è garantito, dal momento che Symptomatrix è semplicemente uno strumento. La Marijke Foundation pubblica Symptomatrix come servizio e supporto, e non si assume responsabilità per l'utilizzo di informazioni, indicazioni o consigli offerti sul sito web, in questo libro o in altre pubblicazioni.

martello, un apriscatole o un semaforo, è necessario che venga convalidato scientificamente e, se ciò non accade, lo strumento non può essere utilizzato. In altre parole, si possono utilizzare solo gli strumenti che vengono convalidati scientificamente...?!

Perché quindi scrivere questo libro? Perché nelle pubblicazioni scientifiche - sebbene l'importanza di riconoscimenti e diagnosi tempestive sia ripetutamente sottolineata, specialmente per quanto riguarda la ACG - si spiega come spetti alla scienza medica trovare una soluzione al problema delle perdite di tempo e i rischi che questa comporta. Senza dubbio, la ricerca scientifica, la competenza, l'esperienza, gli strumenti innovativi e i metodi di lavoro di medici e specialisti sono essenziali per arrivare ad esatte ed efficienti diagnosi e terapie per la ACG e/o la PMR. Ovviamente hanno un grande valore anche tutti gli sforzi fatti per fornire linee guida ai medici, in modo tale che possano riconoscere più facilmente le combinazioni di sintomi riconducibili alla ACG e alla PMR e possano quindi diagnosticarle istantaneamente. Resta un mistero il fatto che, per anni, **Symptomatrix**, un così semplice strumento che può essere d'aiuto e che permette di risparmiare tempo prezioso, non sia stato pubblicizzato o menzionato in importanti pubblicazioni scientifiche e nelle linee guida per i medici di base.

"Hmmm, sì, ecco un'altra lista..., sì, queste liste..." Tramite i feedback dei pazienti, la Marijke Foundation ha dedotto che i medici di base e gli specialisti, a volte si rifiutano di considerare **Symptomatrix**. È questa la ragione per cui la Marijke Foundation ha sentito la necessità di pubblicare questo libro, così come di sottolineare il rapido cambiamento della relazione fra pazienti e medici.

La classica divisione dei ruoli, in cui è presente un paziente ignorante o timido, senza alcuna idea di quanto stia succedendo, che fissa il medico pieno di saggezza e conoscenza, fa ormai parte del passato.



I pazienti stanno diventando sempre più informati. Tuttavia sembra che questo processo non sia sempre accettato di buon grado dalla società medica. Quindi è necessario affermare nel contesto e nei temi trattati da questo libro, che se i medici di base e gli specialisti non sono disposti ad accettare **Symptomatrix** per la ACG e la PMR - oltre a strumenti simili a **Symptomatrix** utili per altre patologie - significa che stanno ignorando il 'paziente ben informato' e i benefici che questi strumenti possono portare, anche a loro stessi. In poche parole, è loro responsabilità lo spreco di tempo che ne consegue e le conseguenze che ne derivano.

Ovviamente, come già menzionato nel libro, è questione di abitudine: 'questione di tempo'. Questa frase ha anche un altro significato: prima i medici si adattano ai nuovi sviluppi, più è possibile risparmiare tempo prezioso.

"Sì, sì, queste liste..." Nonostante una simile reazione, **Symptomatrix** fa comunque il suo dovere. Che venga preso in considerazione o meno, i pazienti vanno dal dottore e descrivono i loro sintomi, il che può portare alla giusta diagnosi. Ed è esattamente per questo che Symptomatrix è stato progettato! Tenete sempre a mente la luce arancione del semaforo, la luce di avvertimento.

Un altro motivo per l'esistenza di questo libro è che la Marijke Foundation non è in grado di sottolineare a sufficienza il taglio dei costi che **Symptomatrix** può portare per la ACG e la PMR.

**Symptomatrix** è la strada più economica!

Prima di tutto, l'uso di **Symptomatrix** è gratuito, sia per i pazienti che per i medici.

Inoltre, l'uso di **Symptomatrix** permette di risparmiare sensibilmente a più livelli: diagnosi e cura delle patologie, meno visite da fisioterapisti o altri specialisti, costi ridotti per il sistema sanitario, meno spese per le compagnie di assicurazione e, ultimo ma non meno importante, per le tasche dei pazienti.

**Symptomatrix**<sup>®</sup>

**Benedizione o minaccia?**

La Marijke Foundation, dopo aver lavorato per 12½ anni sullo sviluppo e sulla promozione in tutto il mondo di **Symptomatrix**, ha sentito la necessità di pubblicare un libro dove potesse anche essere documentata la storia scritta dalla fondazione a partire dal 2003.

## 11. Conclusioni

Grazie anche alla distribuzione gratuita online, questo libro aumenterà senza ombra di dubbio in tutto il mondo la consapevolezza dell'esistenza di **Symptomatrix** per la ACG e la PMR e dei suoi benefici.

Potrebbe anche trattarsi di un ulteriore incoraggiamento per un numero sempre maggiore di pazienti a informarsi sui propri disturbi, grazie all'aiuto di strumenti come **Symptomatrix**.

La tecnologia ha una grande influenza su diversi aspetti della sanità ed è causa di cambiamenti irreversibili.

Per esempio, 'costringe' i medici a collaborare di più con i pazienti ben informati e usare le informazioni che questi forniscono al momento della visita. In questo modo si può risparmiare più tempo, fare previsioni più accurate sui pazienti e avere un impatto positivo sul controllo dei costi.

I sintomi della ACG e della PMR sono generalmente difficili da riconoscere. Un paziente ben informato, con l'aiuto di **Symptomatrix**, aiuta il medico di famiglia a riconoscere tempestivamente la ACG e la PMR, permettendo così di diagnosticare le patologie tempestivamente e iniziare subito le terapie.

Dal momento che molte volte il risparmio di tempo non dipende dai medici, tutto ciò che devono fare è riconoscere i benefici di **Symptomatrix** e/o il suo valore scientifico.

Più sono forti gli anelli, più è forte la catena. Quindi, perché non adottare una soluzione vantaggiosa per tutti? Per dirla in parole povere, **Symptomatrix** permette di parlare di 'qualità del tempo' per pazienti e medici, invece che di 'quantità di tempo'.

**Symptomatrix** è uno strumento semplice ed efficace nelle mani dei medici. Può essere paragonato allo stetoscopio, al misuratore di pressione sanguigna e altri strumenti medici 'comuni'.



In questo contesto, **Symptomatrix** merita e necessita di essere pubblicizzato in tutto il mondo e dai vari servizi sanitari nazionali, all'interno della società medica, delle compagnie di assicurazione, tra i datori di lavoro, le associazioni e i pazienti passati e attuali.

**Symptomatrix**<sup>®</sup>

"La sanità è appannaggio della professione e della scienza medica."

"Non entrate nel nostro territorio."

"Non disturbateci con soluzioni pratiche da profani."

Se qualcuno leggesse queste parole, per esempio, nel 2025, aggrotterebbe le sopracciglia, sorrirebbe e penserebbe:

'Erano così arretrati nel 2016? Chiusi nelle loro convenzioni? Così contrari ad aggiornarsi? Seriamente?!'

## 12. Dati informativi



*I dati contenuti in questo capitolo non sono frutto di ricerche scientifiche approfondite. Tuttavia sono interessanti e utili abbastanza da essere utilizzati come aiuto alla ricerca scientifica.*

I seguenti dati, raccolti dai feedback lasciati dai pazienti di diversi paesi che hanno utilizzato **Symptomatrix** nel 2008, indicano che:

1. il numero dei malati di ACG e/o PMR è in aumento e l'incidenza non è più limitata ai paesi nordici e occidentali
2. l'età in cui si manifestano la ACG e/o la PMR sembra essere inferiore ai 45-50 anni; con alcuni pazienti che contraggono le patologie già a 20, 30 e 40 anni
3. la ACG e/o PMR sono sempre più comuni tra gli uomini
4. il ritardo medio nel riconoscimento della ACG e/o PMR varia tra le 10 e le 16 settimane
5. alla maggior parte dei pazienti la patologia non viene diagnosticata dal medico di famiglia e per questo vengono mandati da numerosi specialisti
6. non solo i reumatologi, ma anche altri specialisti sono in grado di diagnosticare la ACG e/o la PMR
7. la combinazione tra un grave raffreddore e un'infezione o infiammazione ai bronchi durante un periodo di stress lavorativo e/o nella vita privata, sembra spesso essere una delle cause scatenanti della ACG e/o della PMR
8. nell'anamnesi della maggior parte dei malati di ACG e/o PMR, si può notare una certa sensibilità e tendenza a lievi e piccoli malesseri
9. il numero di pazienti che soffrono (anche) di disturbi atipici è piuttosto basso.

La maggior parte di coloro che contraggono la ACG e/o la PMR non

sono in grado di lavorare, hanno bisogno di grandi dosi di farmaci, devono regolarmente andare dal medico di base e/o dagli specialisti, il tutto per un lungo periodo di tempo che va dai 2 ai 5 anni e, a volte, anche di più.

Secondo la Marijke Foundation, per la ricerca scientifica avrebbe senso utilizzare le informazioni sopra riportate e precedentemente osservate da altre fonti. Questi dati possono avere anche scopi di prevenzione, nell'ottica del taglio dei costi per la sanità fisica e psicologica, assicurazioni, per apportare benefici alla sicurezza sociale, per implicazioni sociali e altro ancora.

In queste pagine, la Marijke Foundation ha già sottolineato il grande risparmio economico che è possibile ottenere grazie all'uso di **Symptomatrix** da parte dei pazienti e dei medici.

## 13. Symptomatrix e il futuro

Non possono esserci dubbi riguardo *al grande valore* di



È questione di buon senso stabilire che l'obiettivo principale è il riconoscimento tempestivo dei primi sintomi della ACG e della PMR. A prescindere da qualsiasi causa venga riconosciuta o quali fattori di rischio vengano scoperti, verranno sviluppati nuovi farmaci per sostituire gli steroidi invasivi, verranno progettate tecniche di diagnosi all'avanguardia, saranno pubblicate nuove linee guida per i medici di famiglia e gli specialisti, nasceranno centri per curare specificamente la ACG e la PMR e così via.

Riconoscimento tempestivo ► Diagnosi tempestiva: 'questione di tempo' e 'il tempo conta'!

Non bisogna dimenticare che la maggior parte del tempo può essere risparmiata fuori dallo studio medico, ovvero grazie ai pazienti ben informati al momento della visita dal medico.

In tutto questo, **Symptomatrix** continuerà ad essere indispensabile, o almeno fino a quando non sarà sviluppato il piccolo e ingegnoso strumento descritto nel Capitolo 1. Semplicità e piedi per terra, pagina 1.

Ma anche in quel caso...

## 14. Associazioni di pazienti

Le associazioni di pazienti, ben organizzate e senza scopi commerciali, guidate da persone affidabili in collaborazione con associazioni di professionisti nel campo della ACG e della PMR, riconosciute dai governi e dai servizi sanitari nazionali, sono di grandissima importanza per i malati.

Si tratta di un altro anello indispensabile della catena.

Generalmente il loro scopo è ben maggiore della semplice fornitura di informazioni e risposte alle domande dei pazienti sulla ACG e sulla PMR.

Le associazioni 'How to live with GCA and PMR' e 'You are not Alone' sono di grande aiuto e supporto per quanto riguarda i consigli sullo stile di vita adatto, su speciali attività, corretta alimentazione e molto altro.

Le ricadute per quanto riguarda soprattutto la ACG, durante o dopo le terapie, sono temute e non sono rare. Informare adeguatamente il paziente è essenziale, ancora una volta, per risparmiare tempo. Questa è un'altra delle attività che queste associazioni promuovono.

Nel Regno Unito, queste organizzazioni sono ben organizzate e molto attive.

Per informazioni dettagliate e consigli in lingua inglese sulla ACG e sulla PMR, la Marijke Foundation consiglia questi due siti web:



<http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>



<http://www.pmrangca.org.uk/>

Si tratta di due associazioni con le quali la Marijke Foundation è in contatto ormai da diversi anni.

Le associazioni di pazienti collegate alla ACG e alla PMR, sono elencate all'indirizzo web (lingua Inglese):

 <http://www.orpha.net>

Le informazioni sulle associazioni possono essere trovate tramite le parole chiave (in Inglese) 'Giant Cell Arteritis' en 'Polymyalgia Rheumatica'.

Potrebbero essere attive associazioni collegate alla ACG e alla PMR anche in altri paesi.

Sfortunatamente ad oggi (2016) non è disponibile una panoramica completa. Per ulteriori informazioni, la scelta migliore è contattare le associazioni che, in un dato paese, si occupano di Vasculite e Reumatismi.

Una lista di associazioni che si occupano di malattie rare può essere consultata a questo link:



<http://www.eurordis.org/sites/default/files/members.pdf>

## 15. Storia di Symptomatrix

Agosto 2003

- Meno di un mese dopo la nascita della Marijke Foundation, apre il sito web in lingua olandese [www.marijke-foundation.eu](http://www.marijke-foundation.eu), sviluppato dalla Marijke Foundation.
- Vengono pubblicate sul sito alcune informazioni sull'importanza del riconoscimento tempestivo della ACG e della PMR.

2003 - 2004

- I dati raccolti dall'anamnesi della signora M. e di 68 membri del gruppo Olandese di pazienti, 'Dullemond', formano la base della prima versione di Symptomatrix, in lingua Olandese.
- Viene messa a punto il progetto Symptomatrix grazie a ulteriori dati raccolti tramite varie pubblicazioni scientifiche.
- Viene resa disponibile sul sito web della Marijke Foundation una versione beta utilizzabile di Symptomatrix in lingua Olandese.

Giugno 2005

- Il dottor Ron Voorbij, MD PhD - patologo, direttore del laboratorio dell'Utrecht Medical Centre', in Olanda, e specialista diagnostico - si unisce alla Marijke Foundation e diventa il direttore del team di sviluppo di Symptomatrix.

2005 - 2007

- Vengono effettuate diverse modifiche, aggiustamenti e aggiunte all'idea originale di Symptomatrix, sotto la supervisione del dottor Ron Voorbij.
- La versione 1.0 di Symptomatrix viene pubblicata su carta stampata e su internet in lingua olandese e rimpiazza la versione beta. In questa versione sono incluse anche numerose informazioni sulla Marijke Foundation.

2008

- La Symptomatrix 1.0 viene tradotto in inglese e pubblicato sia su carta stampata che su internet.
- Vengono applicati miglioramenti tecnici ai siti web in Inglese e Tedesco di Symptomatrix.
- Vengono aggiunti moduli per il feedback sui siti di Symptomatrix a fine statistico e per poterlo migliorare.
- Vengono pubblicate su internet le versioni beta di Symptomatrix in Francese, Spagnolo e Tedesco.

Settembre 2009

- Il team di Symptomatrix incontra il professore Bhaskar Dasgupta - reumatologo del NHS Southend Hospital di Londra - ad Amsterdam. In quel periodo, il professor Dasgupta era membro di un team britannico specializzato sulla PMR e sulla ACG.
- Il professor Dasgupta loda Symptomatrix con queste parole: "il primo strumento davvero utile per il tempestivo riconoscimento e la tempestiva diagnosi di ACG e PMR che abbia visto."
- Secondo il professor Dasgupta, Symptomatrix dovrebbe: "essere subito inserito nel Progetto di Istruzione dei Pazienti nel Regno Unito (progetto sostenuto dal NHS, il servizio sanitario nazionale).

2010

- Il team di Symptomatrix svolge un sondaggio basandosi su un grande numero di articoli scientifici che parlano di ACG e sulla PMR, pubblicando su carta e in internet la versione 2.0 di Symptomatrix in lingua Oolandese e Inglese.
- Appena dopo la versione 2.0, viene pubblicata la versione 2.1 che include questionari per feedback più approfonditi, utili a raccogliere dati.
- Symptomatrix 2.1 diventa disponibile anche in Germania, Francia e Spagna, sostituendo le rispettive versioni beta pubblicate nel 2008.
- Il sito web della Marijke Foundation viene diviso in due parti:

da una parte i siti di Symptomatrix nelle rispettive lingue, dall'altra un sito contenente le informazioni sulla fondazione.

2011-2013

- Dal momento che diversi motori di ricerca come Google o Yahoo sono sempre più esigenti verso i siti web riguardo alla possibilità di essere trovati tramite le parole chiave, vengono dedicate grandi quantità di tempo, sforzi e denaro per l'ottimizzazione dei motori di ricerca, per facilitare l'individuazione dei siti dedicati a Symptomatrix.
- Dal momento che Symptomatrix può essere direttamente stampato da internet, non è più necessaria la versione su carta stampata, quindi il servizio viene sospeso.



*12 maggio 2011, Casa 400, Amsterdam; Congresso sulle Malattie Rare.  
Han Kruyswijk presenta gli aspetti di Symptomatrix e la sua utilità nella lotta  
per la ACG e la PMR*



*12 maggio 2011, Casa 400, Amsterdam; Congresso sulle Malattie Rare.  
Il Dr. Ron Voorbij spiega le possibilità di utilizzo di Symptomatrix anche  
per altre malattie rare oltre alla ACG e alla PMR*

2014

- Nell'ottica dell'ottimizzazione per i motori di ricerca, vengono progettate, sviluppate e pubblicate nuove pagine web dedicate a Symptomatrix in Inglese, Tedesco, Francese, Spagnolo e Olandese.
- Le nuove pagine web divise per lingua servono a fare anche la distinzione tra (a.) potenziali pazienti che cercano Symptomatrix per trovare una spiegazione ai loro disturbi e (b.) pazienti già sottoposti a diagnosi, in cura o guariti. I potenziali pazienti (a.) sono reindirizzati ai rispettivi siti web di Symptomatrix. Le altre categorie di visitatori (b.) sono reindirizzati ai siti web per esprimere il proprio feedback su Symptomatrix.
- Di conseguenza, i siti web di Symptomatrix vengono radicalmente modificati nei contenuti e nella grafica. Le versioni 3.0 dei diversi Symptomatrix sono pubblicate sui siti web nelle rispettive lingue, così come i vari moduli per esprimere il proprio feedback.

- La Marijke Foundation decide che sono sufficienti le traduzioni nelle quattro maggiori lingue del mondo. I feedback che arrivano dai vari paesi del globo dimostrano che non c'è bisogno di ulteriori traduzioni.

2015

- Il team di Symptomatrix guarda indietro al percorso svolto e arriva alla conclusione che la missione della Marijke Foundation è quasi completa, visto quanto ottenuto sin dal 2003.
- L'ottimizzazione per i motori di ricerca dei siti web è, tuttavia, in continuo aggiornamento. Il processo è gestito, per conto del team di Symptomatrix, da Destycon, un'azienda specializzata nel settore.

2016

- Varie motivazioni portano alla scrittura e alla pubblicazione di questo libro, 'questione di tempo'. Motivazioni che il lettore può leggere in copertina, sul retro e all'interno del libro.
- Con la pubblicazione di questo libro, la Marijke Foundation ripercorre i 12 anni e mezzo di storia dalla nascita di Symptomatrix.

## 16. La Marijke Foundation

Direttamente dal nostro sito web:

"Con Symptomatrix, il team di Symptomatrix e la Marijke Foundation sono pionieri fin dal 2003 del riconoscimento e della diagnosi tempestiva dell'Arterite a Cellule Giganti e della Polimialgia Reumatica"

La Marijke Foundation (in Olandese: Stichting Marijke MHKO Fonds) è stata pensata il 20 maggio 2003 e fondata ufficialmente il 30 luglio 2003 da Han Kruyswijk, poco dopo la morte di sua moglie Marijke, 58 anni, a causa dell'ACGM.

### Marijke Foundation

In conformità con la sua missione, gli obiettivi specifici e le attività della Marijke Foundation sono, in ordine di priorità:

1. Riconoscimento e diagnosi tempestive della ACG e della PMR; a questo scopo è stato sviluppato e pubblicato in internet **Symptomatrix** in 5 lingue.
2. Pubblicizzazione in tutto il mondo per incoraggiare l'uso di Symptomatrix dai pazienti e dai medici.
3. Lavorare duramente sul punto 1. e sul punto 2. iniziando e mantenendo relazioni (inter)nazionali con diverse associazioni.

La Marijke Foundation *non* è un'associazione di pazienti. Quindi la Marijke Foundation non ha membri affetti da ACG o PMR. Tuttavia c'è una relazione indiretta con i pazienti che soffrono e hanno sofferto di ACG e/o PMR, tramite associazioni di pazienti che operano in Olanda e all'estero per raccogliere informazioni utili ai malati.

La Marijke Foundation è totalmente indipendente e non ha scopi commerciali o di lucro, il che è dimostrato dal fatto che le uniche fonti di reddito sono donazioni di beneficenza.

La Marijke Foundation è registrata e riconosciuta dalle autorità olandesi come organizzazione di beneficenza (in Olandese: ANBI), file 21960, RSIN 8124.26.101.



Basata su una politica flessibile a breve-medio termine, la Marijke Foundation opera principalmente come un team di lavoro sotto il nome di "Team Symptomatrix". L'obiettivo principale è la ricerca di risultati pratici, dai quali i (potenziali) pazienti possono trarre giovamento.

Il resto è di secondaria importanza.

I quattro membri del Consiglio della Marijke Foundation contribuiscono volontariamente e a proprie spese alla fondazione e al suo lavoro; il che significa che non percepiscono salari o premi di alcun tipo.

Nel corso degli anni, il Consiglio e il team della Marijke Foundation non hanno subito cambiamenti in nome della continuità e per svolgere il proprio lavoro con efficacia.

Dopo aver dimostrato l'efficacia di **Symptomatrix**, la Marijke Foundation, ovvero il Team Symptomatrix, ha raggiunto gli obiettivi iniziali fissati anni fa, nel 2003.

La sede della Marijke Foundation è ad Amstelveen, in Olanda. Amstelveen è una cittadina di circa 80.000 abitanti, in una periferia quasi integrata nella zona sud di Amsterdam.

Amstelveen è relativamente vicina all'aeroporto Schiphol di Amsterdam e alla 'Foresta di Amsterdam', dove si trova il lago di 'Bosbaan', famoso per il canottaggio.

Amstelveen è da molti anni la seconda città più verde dell'Olanda. Chiunque visitasse Amsterdam (cosa altamente consigliata!) non esiti a contattare la Marijke Foundation.

Le visite sono sempre apprezzate.

## 17. Supporto

Prima di tutto, la Marijke Foundation desidera esprimere tutta la sua sincera gratitudine per tutte le donazioni ricevute negli ultimi 12½ anni dagli Amici della Marijke Foundation <sup>17</sup>.

Le associazioni che sostengono il lavoro pionieristico della Marijke Foundation o che mantengono i contatti con la fondazione, sono:



Olanda. Ex associazione di pazienti. Adesso è parte della Dutch Rheumatism Foundation.



Olanda. Servizio di laboratorio per i medici di base.



Scozia. Associazione di pazienti.



Inghilterra. Associazione di pazienti.



Regno Unito. Associazione ombrello di pazienti.



Stati Uniti. Associazione di pazienti.



Olanda. Media ed editoria. Sponsor e facilitatore principale della Marijke Foundation.

---

<sup>17</sup> Banca ING, IBAN: NL14INGB0651831911



Olanda. Formazione e consulenza nel campo fornitura di informazioni amministrative e TIC  
<sup>18</sup>. Sponsor della Marijke Foundation



Olanda. Allevamento e commercio di cavalli. Formazione del management di Piccole e Medie Imprese.



Agenzia di traduzioni internazionale con uffici in tutta Europa.



Iniziativa e servizio di Mondo AGIT. Traduzioni gratuite per iniziative e associazioni no-profit.



Olanda. Ottimizzazione per i motori di ricerca, webdesign per Wordpress, webshop per Wordpress, gestione dei contenuti.

I membri del Consiglio sono stati e resteranno sponsor della Marijke Foundation.

---

<sup>18</sup> Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione -Ingl. ICT.

## 18. Post scriptum

### *Obiettivi, un team e lavoro di squadra*

Per quale motivo è possibile, grazie a piccoli team dedicati a diversi compiti, ottenere un successo (inter)nazionale velocemente e in modo efficace fornendo soluzioni semplici, intelligenti e funzionali per problemi seri e questioni di grande importanza?

L'efficacia e il successo di un team dipendono da fattori chiave relativi agli obiettivi e/o alla missione che hanno portato alla creazione del team stesso.

Prima di tutto è necessario un mix di conoscenze appropriate, abilità ed esperienza di ogni membro del team, in modo tale che ci si possa completare e rafforzare a vicenda.

Inoltre è indispensabile dedicarsi e concentrarsi con tutte le forze sugli obiettivi prefissati. Il team deve credere negli stessi obiettivi e dividerli, oltre ad avere dedizione e volontà di collaborare. Il team deve anche impegnarsi al massimo, avere la massima fiducia e rispetto verso gli altri, in particolare per quanto riguarda la loro esperienza e le loro competenze.

Non bisogna dimenticare anche che i membri del team devono essere in grado di capire che gli interessi individuali, gli status e la reputazione di ognuno devono essere messi a disposizione degli obiettivi e/o della missione del team.

In questo modo il raggiungimento degli obiettivi diventa uno sforzo di gruppo, sia che il team abbia successo o meno.

Per evitare il fallimento, i membri del team devono essere acuti e vigili, mantenendo la concentrazione sugli obiettivi prefissati. In questo modo, opinioni, commenti e critiche differenti – anche se sono pungenti – verranno visti come elementi utili a posizionare i problemi nei diversi contesti o prospettive. Basta pensare come una squadra: giocare a palla nell'insieme è importante, non la singola

persona che lo fa.

La Marijke Foundation / Team Symptomatrix è orgogliosa di aver raggiunto gli obiettivi descritti sopra sin dalla sua fondazione nel 2003.



*Maggio 2010, da sinistra: Dr. Ron Voorbij (direttore del Team Symptomatrix), D.ssa Mariette Sibbing (segretaria addetta ai verbali), Han Kruyswijk (segretario), Eric Gerritsen (direttore), Rob Berkhof (tesoriere).*

Obiettivi questi, che insieme all' approccio e alla mentalità predominante a volte sono definiti esternamente come 'ottenuti troppo in fretta'.

Per questo a volte c'è un atteggiamento critico da parte della Marijke Foundation verso individui, gruppi, associazioni e la società medico-scientifica.

La situazione non cambierà perché non c'è stata, non c'è e non ci sarà nessun'altra intenzione se non quella di contribuire al progresso, all'innovazione e a fornire nuovi metodi di pensare e di operare. Alla base di queste critiche ci sono gli interessi di tutti i (potenziali) malati di ACG e/o PMR e di tutti quelli che si prendono cura di loro.

Il fatto che il team sia formato da amici molto legati tra di loro è un valore aggiunto di importanza unica.

## *Ricerca frammentata*

Negli scorsi anni, la Marijke Foundation ha notato come la ricerca scientifica sulla ACG e sulla PMR venga portata avanti nei più svariati posti in tutto il mondo.

Ovviamente molti ricercatori si scambiano le proprie conoscenze attraverso incontri, riunioni, convegni, pubblicazioni, ecc... Ma, per quanto ne sa la Marijke Foundation, non c'è una coordinazione internazionale e, a tal proposito, manca un centro che coordini la ricerca sulla ACG e sulla PMR.

Non è strano quindi pensare che, come risultato, le risorse e il tempo spesi nella ricerca siano duplicati.

Per evitare questo inconveniente, sarebbe un'idea efficiente avere un ente che coordini la ricerca della ACG e della PMR nelle diverse parti del mondo. Si potrebbero così risparmiare tempo e risorse. Per di più, le persone in tutto il mondo non sono davvero interessate a ciò che è importante invece per gli scienziati, come pubblicazioni, reputazione individuale e via dicendo.

Tutto ciò che i pazienti vogliono è una soluzione ai loro problemi, vogliono semplicemente guarire nel minor tempo possibile.

## *Obiettivo #2: nuovi farmaci*

Attraverso **Symptomatrix** si riesce a risparmiare tempo. Prima si riconosce la malattia, prima la si può diagnosticare, migliore sarà la prognosi e la possibilità di guarire. Vero.

Ma cosa viene dopo? Cosa succede dopo la diagnosi, la terapia, i farmaci, tutti quegli steroidi?

Secondo la Marijke Foundation, la sfida, o meglio, il primo obiettivo della ricerca medica sarebbe dovuto essere quello di concentrare risorse e tempo nello scoprire la causa della ACG e della PMR, in modo tale da poter arrivare allo sviluppo di nuovi farmaci meno nocivi per sostituire il buon vecchio prednisolone, efficace, certo, ma anche invasivo (si tratta sempre di steroidi) - anche se bisogna

sottolineare che ci saranno sempre effetti collaterali indesiderati. La Marijke Foundation crede fortemente che questo obiettivo possa essere raggiunto solo unendo le forze, l'impegno, le conoscenze e le risorse in un progetto che faccia parte di una collaborazione internazionale, come già suggerito precedentemente in questo capitolo. Per fare ciò è necessario il coinvolgimento di ricercatori di tutto il mondo, che vengano guidati e coordinati da un piccolo team internazionale di esperti sulla ACG e sulla PMR. Il numero stimato di persone colpito da ACG/PMR ogni anno, circa 4 milioni al mondo (secondo i dati del 2014) e apparentemente in aumento, sembra essere sufficiente per attirare l'interesse delle aziende farmaceutiche.

La Marijke Foundation è a conoscenza dell'interesse di un'azienda del settore, e spera che alla fine questa azienda prenda l'iniziativa se la ricerca scientifica continuerà a essere frammentata, proprio come adesso.

### *Più Symptomatrix*

La Marijke Foundation spera con tutto il cuore che il suo lavoro pionieristico, **Symptomatrix** e questo libro, possano ispirare altre persone per sviluppare semplici strumenti, simili a **Symptomatrix**, per altre patologie, che siano rare o meno e difficili da diagnosticare, la cui cura – se esistente – dipende dal tempestivo riconoscimento dei sintomi e dalla preparazione dei pazienti al momento della visita dal dottore <sup>19</sup>.

### *Per concludere*

Per tutte queste ragioni, la Marijke Foundation continua a chiedersi perché il consenso e l'uso di uno strumento semplice, pratico, efficiente ed efficace, debba ancora essere oggetto di discussione da

---

<sup>19</sup> Coloro che sono interessati all'idea dietro a **Symptomatrix** per altre patologie, sono pregati di contattare la Marijke Foundation.

parte della società medica. Dopotutto, Symptomatrix è stato progettato basandosi sulle scoperte pubblicate su articoli scientifici e informazioni che sono già state considerate valide <sup>20</sup>. Una doppia convalida non aggiunge nulla, è ridondante e pertanto non avrebbe senso.

L'e-health, il medico a domicilio, l'autogestione, l'auto-triage e altre pratiche simili, si stanno sviluppando rapidamente, principalmente grazie al progresso dei mezzi di informazione. I pazienti di oggi e di domani sono pazienti ben informati.

La Symptomatrix quindi si propone come strumento semplice ed efficace.

Progresso inarrestabile e irreversibile, in tutto il mondo. Anche il consenso da parte della società medica è 'questione di tempo'?

The logo for Symptomatrix features the word "Symptomatrix" in a light blue, rounded font. The letter "o" is replaced by a stylized orange and yellow sphere, resembling a globe or a pill. A registered trademark symbol (®) is located at the top right of the word.

---

<sup>20</sup> V. Capitolo 22, "Fonti", da pagina 63 e.v.

## 19. L'altra faccia dell'e-coin

Ovviamente c'è altro da dire riguardo alla riluttanza di medici e specialisti verso una serie di strumenti e informazioni legate alla salute che la tecnologia e internet offrono al pubblico. Certo, non tutto è verificato, affidabile ed efficace. Anzi, è il contrario. Si può incappare in un sacco di bufale. Va da sé che non è facile e/o accettabile per medici e specialisti avere a che fare con supposizioni o rigide conclusioni dei pazienti, basate sulle informazioni trovate su internet. Il web ha anche la possibilità di spargere ansia tra le persone che cercano delucidazioni ai loro disturbi. Questo può portare ad avere a che fare con pazienti convinti di soffrire di una certa malattia, solo perché internet glielo ha fatto credere. E queste persone, poi, riempiono gli ambulatori. Sono inoltre piuttosto comuni parecchi disturbi come mal di testa, affaticamento, febbre, dolori articolari, ecc... che però non indicano nulla di grave.

Ripassiamo alcune frasi di questo libro:

'Il paziente di oggi non è più il paziente tradizionale di ieri'.

'I pazienti di oggi e di domani sono più informati, critici ed esigenti, e tendono a prendere il controllo'.

'L'assistenza sanitaria digitale, l'e-health, il medico a domicilio, l'autogestione, l'auto-triage e altre pratiche simili, si stanno sviluppando rapidamente, principalmente grazie al progresso dei mezzi di informazione'.

'Il paziente è ora ben informato, grazie all'aiuto di fonti affidabili su internet'.

Tutto ciò indica però anche obblighi e responsabilità da parte del paziente.

Il numero di applicazioni che determinano quale malattia si potrebbe avere, cosa possa significare un particolare neo sulla pelle, ecc., continua ad aumentare.

Inoltre, le cosiddette 'ricerche a imbuto' continuano a spuntare in rete come funghi (cerca- sintomi, controlla-sintomi, ecc.). Dopo aver inserito l'età, il genere, l'area di residenza e, a volte, dati più personali, si possono inserire i propri sintomi. Una volta fatto ciò, il sistema determina di quale malattia possa trattarsi. Generalmente, più sintomi si inseriscono, più il sistema sarà in grado, teoricamente, di cercare e indovinare di che malattia si tratti. Ci sono almeno due tipi di risultati possibili.

Da una parte, una lista generalmente ampia di malattie tra le quali scegliere <sup>21</sup>, a volte in ordine di probabilità - almeno secondo quanto afferma il sistema.

Dall'altra, una sola malattia possibile, che potrebbe anche essere corretta, ma potrebbe anche essere totalmente diversa da ciò di cui soffre veramente il paziente; insomma, c'è il 50% di probabilità che sia azzeccata.

Queste applicazioni e sistemi sono estremamente complessi a livello tecnico, anche a causa del numero di sintomi tipici di un elevato numero di malattie rare e comuni. Per esempio, ci sono circa 600 diversi tipi di malattie muscolari conosciute, tra le 6 e le 8 mila malattie rare e più di 100 tipi di cancro <sup>22</sup>, ognuno con le proprie caratteristiche e la propria matrice di sintomi.

Senza contare che molte malattie hanno sintomi in comune.

Quindi la possibilità che i risultati proposti dalle applicazioni e dalle ricerche a imbuto siano corretti è basso per definizione.

Nonostante ciò, questi sistemi possono essere sviluppati fino a diventare affidabili. Ma adesso, nel 2016, sono ancora in fase embrionale. Sono parecchio simili ai programmi di traduzione

---

<sup>21</sup> La Marijke Foundation ha testato una serie di questi siti in lingua inglese e apparentemente affidabili: basandosi sui sintomi inseriti tipici della ACG, sono state elencate tra 9 e 16 possibili malattie (...), tra le quali la ACG.

<sup>22</sup> Fonti del 2016, rispettivamente: Prinses Beatrix Spierfonds (Olanda), Orphanet e Eurodis (UE), AVL Nederlands Kanker Instituut e Stichting "Verdriet door je hoofd" (Olanda).

automatica che generano frasi insensate. Per questo motivo, i dottori potrebbero ripetutamente avere a che fare con pazienti che sembrano ben informati e visitarli in modo sbagliato a causa della disinformazione e di indicazioni sbagliate.

La differenza tra **Symptomatrix** e i metodi citati prima, è che **Symptomatrix** è basato soltanto su due patologie specifiche (la ACG e la PMR) e con un denominatore (la vasculite) per cui è caratteristico solo un certo numero di sintomi scientificamente conosciuti. La **Symptomatrix** non fa una diagnosi, ma è incaricato semplicemente di avvisare e consigliare a un possibile paziente di andare dal medico il prima possibile, sempre che siano segnalati abbastanza sintomi ricollegabili alla ACG e/o alla PMR.

Sfortunatamente non esiste un manuale che permetta di trovare e filtrare fonti affidabili su internet. È quindi responsabilità principalmente dei pazienti stessi essere ben informati e analizzare in modo meticoloso e critico le informazioni reperite su internet, il significato, il valore e la fonte, prima di recarsi dal dottore.

È molto importante per i potenziali pazienti cercare anche chi abbia effettivamente pubblicato una data informazione e i gestori dei vari siti web. Molte volte questi siti vengono aperti solo per scopi commerciali, mettendo così a rischio anche la privacy dei visitatori. Controllo e dubbio sono ottimi consiglieri!

Georg Christoph Lichtenberg (Ober-Ramstadt, vicino a Darmstadt, 1 luglio 1742 - Göttingen, 24 febbraio 1799) fu uno scienziato e il primo professore tedesco di fisica sperimentale, ma fu anche scrittore, umorista e autore satirico, fortemente temuto dai potenti. È considerato uno dei più grandi pensatori della sua epoca.

Oltre ad altre opere, molte delle quali furono scoperte solo dopo la sua morte, scrisse moltissimi aforismi.

Uno di questi recita: "Bisogna leggere, non troppo, solo il meglio e chiedersi, parola per parola, 'è vero ciò che sto leggendo?'"

Una frase vera in passato e anche oggi, anche per quanto riguarda

ciò che vediamo e sentiamo, specialmente in relazione ai media e, soprattutto, a internet, in particolare quando si parla di salute.

Potrebbe sembrare contraddittorio con quanto sostenuto fin qui, ma è doveroso sottolineare che, in qualsiasi caso, il medico di famiglia è più affidabile di internet.

La Marijke Foundation crede fermamente che coloro che prendono sul serio la propria salute, ma hanno dei dubbi, debbano sempre consultare il medico di famiglia il prima possibile se soffrono di gravi disturbi, indipendentemente da ciò che si possa trovare o meno su internet.

Ci sono poi sempre più segnali di medici al passo coi tempi e aperti al progresso tecnologico. In particolare per quanto riguarda le visite online: indicare al medico di base le proprie perplessità e i propri disturbi tramite questionari online, invece di recarsi materialmente in ambulatorio sta diventando una pratica efficiente che permette di risparmiare soldi. Ma anche qui c'è da sottolineare che i pazienti devono essere consapevoli delle proprie responsabilità. Infatti non tutte le perplessità legate alla salute e ai disturbi sono adatti a una visita online. In situazioni di una certa urgenza, in caso di gravi effetti collaterali provocati dai farmaci e specialmente quando i sintomi peggiorano o cambiano, una visita immediata dal medico di famiglia o in ambulatorio è assolutamente la scelta migliore.

I sintomi dell'Arterite a Cellule Giganti (ACG) sono un esempio lampante: 'questione di tempo'...!

 Symptomatrix®

## 20. Riconoscimenti

### Mevrouw Ank Dullemond - Olanda

La Marijke Foundation è davvero grata alla Sig.ra Ank Dullemond per tutto il suo sostegno. Essendo lei stessa malata di ACG, nei primi anni 2000 ha fondato un gruppo di pazienti malati di ACG/PMR e ha organizzato lei stessa degli incontri per e tra queste persone. Nel 2004, la Sig.ra Ank Dullemond ha fornito alla Marijke Foundation, in modo anonimo, l'anamnesi di 68 pazienti malati di ACG e/o PMR. Queste informazioni, insieme a quelle raccolte tramite altre fonti, hanno formato la base delle prime versioni di Symptomatrix. La Marijke Foundation è entrata in contatto con la Sig.ra Ank Dullemond attraverso la rete dei membri temporanei del Consiglio della fondazione del 2003 e del 2004, ovvero la Sig.ra Mignonne Smallegange e il Sig. Huub Grubben, ai cui la Marijke Foundation è ugualmente grata.

### PMRGCA Scotland (Dundee) en PMRGCA North East (Newcastle)

<http://www.pmrangca.org.uk/> <http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>

Nel 2008, la Marijke Foundation è entrata in contatto con queste organizzazioni operanti nel Regno Unito grazie al loro interesse verso Symptomatrix. La Sig.ra I. Jean Miller, fondatrice di PMRGCA Scozia, e la Sig.ra Mavis Smith, fondatrice di PMRGCA North East - che con queste iniziative hanno svolto un ruolo pionieristico nel Regno Unito, nonostante siano entrambe malate di ACG e PMR - hanno da allora sostenuto la Marijke Foundation nel suo lavoro e nell'espansione della propria rete internazionale di contatti, entro le restrizioni del lavoro e degli interessi delle loro organizzazioni. La Marijke Foundation è loro grata non solo per questo, ma anche per l'opportunità che hanno offerto nel maggio del 2010 per presentare il lavoro della Marijke Foundation durante il Pranzo e la Conferenza Stampa del congresso organizzato dalla PMRGCA North East and Northern Rheumatology and Ophthalmology a Newcastle, Inghilterra. La Marijke Foundation è inoltre grata alla Sig.ra Mavis Smith e alla Sig.ra I. Jean Miller per averci fatto entrare in contatto con il Professore Bhaskar Dasgupta, reumatologo al NHS Southend Hospital (nel Regno Unito), ed esperto nel campo della ACG e della PMR, che è sfociato poi nel 2010 in un'opportunità, offerta dal Professore stesso, di presentare il lavoro della Marijke Foundation alla Essex Rheumatology Association. La Marijke

Foundation apprezza in particolare lo stretto e continuo contatto con la Sig.ra I. Jean Miller e la Sig.ra Mavis Smith.



*12 maggio 2010, Life Centre, Newcastle, Inghilterra. Pranzo del congresso organizzato dalla PMRGCA North East and Northern Rheumatology and Ophthalmology. Han Kruyswijk spiega l'importanza di Symptomatrix.*



*5 maggio 2010, Han Kruyswijk è accolto alla Highlands House di Chelmsford, Inghilterra, per la presentazione di Symptomatrix alla Essex Rheumatology Association.*



*4 maggio 2010; Southend, Inghilterra.  
Han Kruyswijk, introdotto dal Professore Dasgupta,  
mentre parla con pazienti malati di ACG e PMR.*

### Per Mondo - Europe

<http://www.permondo.eu/>

L'olandese è la lingua madre della Marijke Foundation. Symptomatrix è online su internet non solo in Olandese, ma anche in Inglese, Tedesco, Francese e Spagnolo.

Per Mondo è un'iniziativa nata e gestita dall'agenzia europea di traduzione 'Mondo Agit', la cui sede si trova a Londra, nel Regno Unito. L'obiettivo principale di Per Mondo è aiutare le organizzazioni e le iniziative no-profit a tradurre testi e siti web gratuitamente.

La Marijke Foundation è davvero grata a Per Mondo e a Ivan Paolo Vanoni per l'aiuto fornito nella traduzione di 'questione di tempo' in Italiano. Inoltre, la Marijke Foundation è davvero grata a Per Mondo per la loro volontà di tradurre 'questione di tempo' come regalo, gratuitamente, in Inglese, Tedesco, Francese e Spagnolo, per permettere la loro pubblicazione in versione e-book nel corso del 2017.

### Angela en Jan Ruijgrok, Prof. Peter Kirschenmann - Olanda

Amici personali di origine Tedesco, oltre che amici della Marijke Foundation, che hanno contribuito in modo considerevole alla traduzione di Symptomatrix in una lingua piuttosto difficile come quella Tedesco, lavoro per il quale la Marijke Foundation è davvero grata.

### Mevrouw Kitty Kruyswijk - van der Woude - Olanda

La Sig.ra Kitty Kruyswijk - van der Woude, ex insegnante di Inglese, ha tradotto alcuni testi pubblicati in seguito. La Marijke Foundation le è grata per questo contributo volontario.

### ItWebservices - Olanda

[www.itwebservice.nl](http://www.itwebservice.nl)

Nei primi giorni di Symptomatrix su internet, questa piccola azienda ha aiutato la Marijke Foundation nei preparativi tecnici e, in seguito, ha pensato all'aggiunta di elementi interattivi necessari nei siti web di Symptomatrix.

### Destycon - Olanda

[www.destycon.nl](http://www.destycon.nl)

Sin dal momento in cui Symptomatrix ha raggiunto lay-out, design e contenuti definitivi, questa azienda, specializzata nel campo dell'ottimizzazione per i motori di ricerca, si prende cura dei principali problemi rimasti, ovvero assicurarsi continuamente che i siti di Symptomatrix possano essere trovati il più velocemente possibile nei motori di ricerca, tramite parole e frasi chiave riconducibili ai contenuti offerti dai siti. La Marijke Foundation è davvero grata a Destycon, che fornisce gratuitamente questo servizio.

## 21. Sintomi della ACG e della PMR

Queste patologie sono quasi sempre presentate come *una combinazione* di almeno 5 disturbi presenti nella categoria A.

### A. Disturbi osservati frequentemente:

- affaticamento e apatia
- scoramento, depressione
- malessere fisico e/o debolezza
- rigidità articolare e/o muscolare
- mal di testa, emicrania
- cuoio capelluto sensibile
- arterie delle tempie gonfie
- rigidità della mascella
- mascella dolorante durante la masticazione
- problemi alla lingua
- cambi nella vista
- calo della vista, cecità
- febbre
- inappetenza
- insolita perdita di peso
- insolita traspirazione, sudorazione durante la notte.

### B. Disturbi osservati meno frequentemente (disturbi atipici):

- forte dolore alle orecchie, che viene diagnosticato e curato dal medico di famiglia o dagli specialisti come se fosse l'effetto di un raffreddore, ma che non scompare
- forte desiderio di zuccheri, dolci, torte, bibite zuccherate e così via
- necrosi della pelle, anche del cuoio capelluto (la necrosi è la morte patologica dei tessuti vivi)
- problemi di insonnia, ritmi di sonno interrotti.

## 22. Fonti

Symptomatrix: fonti, prove scientifiche, verifiche.

### Marijke Foundation, anno di partenza: 2003

- . Marijke Kruyswijk - Oosterhout, paziente ACGM e PMR; anamnesi.
- . Gruppo di pazienti 'Dullemond', 68 malati di ACG e PMR; anamnesi.

### Ulteriori informazioni raccolte negli anni

- . 2006-2016: dati raccolti dai feedback lasciati dai pazienti nei questionari dedicati a Symptomatrix.

### Riferimenti letterari

Gli articoli stessi analizzati contengono approfonditi elenchi di fonti che rimandano ad altre pubblicazioni (inter)nazionali.

- . Polymyalgia Rheumatica in vier huisartspraktijken. Prickarts M., Lagro-Janssen T. Huisarts Wet 1999; 42(13): 597-601;
- . Diagnostisch Kompas 2003. Polymyalgia Rheumatica (verdenking op); pag. 385
- . "Stand van zaken" Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis; P.A.J.M. Vos, J.W.J. Bijlsma en R.H.W.M. Derksen; Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;149:1932-7
- . "Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis", H. Folmer, Nederlands Huisartsen Genootschap, 2006
- . "Reuzencel-arteriitis: meer dan Arteriitis Temporalis alleen", A.R. Jonkhoff en R.O.B. Gans, Ned Tijdschr Geneeskd. 1991;135:41-5
- . Arteriitis Temporalis: behandelingen en prognoses, Jolanda de Groot, 11-09-2006; level: bachelor thesis
- . Arteriitis Temporalis, Polymyalgia Rheumatica und Hepatitis C als Virus-assozierte Kryoglobulin-induzierte vasculitis; Urs Steiner und

- Adriano Fontana, Klinik für Immunologie, Universitätsspital Zürich / Switzerland; Schweiz Med Forum 2007;7:870–874
- . PMR en AT/GCA - W.A.Schmidt and E.Gromnica, Medical Centre for Rheumatology, Berlin: Study on 127 patients during 7 years with Doppler-Ultrasonography; Oxford Journals Rheumatology <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/search?fulltext=gromnica&x=13&y=11>
  - . Karl C. Mayer, Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Facharzt für Psychotherapeutische Medizin, <http://www3.interscience.wiley.com/journal/119215080/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>; Wiley, 1994
  - . Deutsche Gesellschaft für Autoimmun-Erkrankungen e.V. [http://www.autoimmun.org/erkrankungen/arteriitis\\_temporalis.php](http://www.autoimmun.org/erkrankungen/arteriitis_temporalis.php)
  - . <http://emedicine.medscape.com/article/1084911-overview>; Author: John G Albertini, MD, Consulting Staff, Dermatologic Surgery, The Skin Surgery Center, and co-authors; 2009
  - . Medica.de; Quelle: JAMA 2002, Vol. 287, S. 92-101; [http://www.medica.de/cipp/md\\_medica/custom/pub/content,lang,1/oid,4860/ticket,g\\_u\\_e\\_s\\_t/local\\_lang,1](http://www.medica.de/cipp/md_medica/custom/pub/content,lang,1/oid,4860/ticket,g_u_e_s_t/local_lang,1)
  - . Arteriitis Temporalis [Reuscel Arteriitis, Giant Cell Arteriitis], Dr A. Mahr, Oct. 2009; Orphanet: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search\\_Simple.php?lng=EN&diseaseGroup=Giant+Cell+Art](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=EN&diseaseGroup=Giant+Cell+Art)
  - . Uptodate 2010. Diagnosis of Giant Cell (Temporal) Arteritis, Gene G Hunder, MD; Last literature review version 18.1: januari 2010 | This topic last updated: juni 15, 2009
  - . Giant Cell Arteritis: Heterogeneity in clinical presentation and imaging results, Stan P. Janssen, MD,<sup>a</sup> Emile H. Comans, MD,<sup>b</sup> Alexandre E. Voskuyl, MD,<sup>c</sup> Willem Wisselink, MD,<sup>d,e</sup> and Yvo M. Smulders, MD,<sup>a,e</sup> Amsterdam, The Netherlands; Journal of Vascular Surgery, Submitted Jan 29, 2008; accepted Apr 23, 2008; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18639414>
  - . BSR and BHPR guidelines for the management of Giant Cell Arteritis, 2010, Dasgupta B, Borg FA, Hassan N, Alexander L, Barraclough K, Bourke B, Fulcher J, Hollywood J, Hutchings A, James P, Kyle V, Nott J, Power M, Samanta A; on behalf of the BSR and BHPR Standards, Guidelines and Audit Working Group; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20371504>, <http://rheumatology.oxfordjournals.org/papbyrecent.dtl>.

## Verifiche, informazioni dei pazienti

- . Canisius-Wilhelmina Hospital (CWZ) - subs. Radboud Hospital, Nijmegen, Olanda
- . Reuma Fonds, Olanda
- . Vasculitis Foundation, Olanda
- . PMRGCA UK, organizzazione ombrello di pazienti, Inghilterra
- . PMRGCA Scotland, organizzazione di pazienti, Scozia
- . PMRGCA North East, UK, organizzazione di pazienti, Inghilterra
- . Reuma Liga, Germania
- . Reuma Online, Germania
- . Landesärztekammer Baden-Württemberg, Germania
- . Deutsche Gefäßliga e.V., Germania
- . DocCheck Flexikon; Das Medizinlexikon zum Mitmachen, Germania
- . Vasculitis Foundation, USA
- . Mayo Clinic, USA.

## 23. Gli autori



**Dr. Ron Voorbij MD PhD**  
Patologo Clinico, MBA.

*Direttore del Team Symptomatrix*

Ex direttore del laboratorio dell'University Medical Centre di Utrecht (Olanda) e direttore del progetto al Medical Diagnostic Centre del Groene Hart Hospital di Gouda (Olanda). Ex consulente della Dutch Heart Foundation. Membro del Consiglio del KNMG (Royal Dutch Medical Association).



**Rob G. Berkhof (a sinistra...)**  
Dottore Commercialista, Master  
ICT Registrato

*Tesoriere della Marijke Foundation*

Ex Amministratore Delegato delle Finanze e dei TIC del De Stroom Opmaat Group, grande organizzazione olandese attiva nel campo della sanità. Al momento è CFO di un'azienda olandese attiva nel campo dei sistemi di sicurezza.

Proprietario della Dogat Beheermaatschappij B.V. e The Business Collection.

## Eric W. Gerritsen

*Direttore della  
Marijke Foundation*

Ex segretario del Private  
Division Board of Centraal  
Beheer (ora Achmea),  
un'azienda Olandese leader  
nel campo delle assicu-  
razioni e del banking.



## Han Kruyswijk

*Segretario della  
Marijke Foundation*

Ex-manager Ricerca e  
Sviluppo ed editore della  
Elsevier Science Publishers.  
Proprietario della  
Cint MMedia, una piccola  
casa editrice.



Gli autori / membri del Consiglio della Marijke Foundation formano anche  
il

**Symptomatrix Team**  
Marijke Foundation

## 24. Impegno sociale

La Marijke Foundation è ben consapevole di essere parte di una società (inter)nazionale dove, oltre ai problemi sanitari, ci sono molte altre difficoltà. Per questo la Marijke Foundation, quando possibile, supporta cause valide in altri settori.



*16 dicembre 2014, campagna Foodbank di Radio NH. Han Kruyswijk insieme all'anchorwoman June Hoogcarspel - organizzatrice della colletta alimentare - dopo aver portato nello studio della radio un corrispettivo di 200 euro in generi alimentari per conto della Marijke Foundation.*

La Marijke Foundation ha anche donato un pianoforte digitale Yamaha usato a una scuola di uno dei quartieri più poveri di Lisbona, in cui mancano le risorse e i mezzi per le lezioni di musica. Questa donazione ha fatto parte del progetto 'Music for All', promosso da tre studenti del Hageveld College di Heemstede (Olanda).

Sempre nel 2016, un secondo pianoforte digitale usato, un Roland RD100, è stato donato alla casa di riposo 'Het Zonnehuis' di Amstelveen (Olanda).

*"Il futuro mi interessa molto di più del passato,  
dal momento che è lì che dovrò vivere"*

*(Albert Einstein, fisico Tedesco naturalizzato Americano, 1879-1955)*

## Pro memoria: Richiesta

Questo libro, che non a caso è stato intitolato 'questione di tempo', può giocare un ruolo davvero importante per le donne, e sempre più spesso anche per gli uomini, tra i 40 e i 45 anni, a volte anche più giovani.

Le informazioni contenute possono essere utili per capire che alcuni strani disturbi sono in realtà sintomi di due rare patologie estremamente difficili da individuare e diagnosticare ma con incidenza sempre maggiore nella popolazione.

***Per questo la Marijke Foundation vi chiede di inoltrare questo e-book gratuito a più indirizzi e-mail possibili e di pubblicizzare il sito [www.symptomatrix.nl](http://www.symptomatrix.nl) - da cui è possibile effettuare il download – su Facebook, Twitter, WhatsApp e altri social, dal momento che tra i vostri contatti possono esserci potenziali pazienti affetti da queste patologie.***

Vi saranno sicuramente grati per queste informazioni, dal momento che potrebbero aiutarli a prevenire i rischi - spesso davvero gravi - comportati dal tardivo riconoscimento dei sintomi e, di conseguenza, da una tardiva diagnosi e cura.

# questione di tempo

Dr. Ron Voorbij MD PhD, Rob G. Berkhof,  
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Generalmente, prima vengono riconosciuti i primi sintomi, prima disturbi e malattie possono essere diagnosticate e curate, portando così a una prognosi migliore: 'questione di tempo'.

Symptomatrix®

Risparmiare tempo è di importanza fondamentale, in particolare quando ci si trova davanti a patologie rare da riconoscere e diagnosticare come l'Arterite a Cellule Giganti (ACG) o la Polimialgia Reumatica (PMR), dal momento che diagnosi, riconoscimenti e terapie tardive possono comportare molti rischi.

La pratica mostra come un considerevole risparmio di tempo - settimane, o addirittura mesi - possa essere ottenuto usando Symptomatrix, un efficace strumento per pazienti e medici, disponibile in internet nelle quattro maggiori lingue del mondo.

Questo libro parla della questione ed è accessibile a tutti.

Symptomatrix può essere trovato a questi indirizzi:

Olandese: [www.symptomatrix.eu](http://www.symptomatrix.eu)

Inglese: [www.symptomatrix-eng.eu](http://www.symptomatrix-eng.eu) Tedesco: [www.symptomatrix-de.eu](http://www.symptomatrix-de.eu)

Francese: [www.symptomatrix-fr.eu](http://www.symptomatrix-fr.eu) Spagnolo: [www.symptomatrix-es.eu](http://www.symptomatrix-es.eu)

*Questo libro 'questione di tempo' è disponibile gratuitamente.*

**Edizione anniversario, 12½ anni di Symptomatrix**  
**2016 Marjke Foundation**