

Anno 1 Numero 0

morfo logie

Rivista della Associazione Pugliese Malati Reumatici ONLUS

Giornata mondiale delle malattie reumatiche

Diritti negati ai pazienti
reumatici: per APMAR la
Puglia è la Regione del 2x4

Dossier: malattie e posti di lavoro

Voglia di fare e di lavorare

Malattie reumatiche:
un fenomeno
ad alto impatto
socio-economico

Giornata mondiale delle malattie reumatiche: focus sul diritto al lavoro

Diritti negati ai pazienti reumatici: per APMAR la Puglia è la Regione del 2x4

di Andrea Tomasini

Esistono due Puglie diverse per le persone affette da malattie reumatiche: una costituita dalle strutture a tempo pieno delle Reumatologie, l'altra fatta dagli ambulatori a tempo parziale, frutto della buona volontà dei medici del Servizio Sanitario Nazionale che hanno realizzato una rete informale di offerta di cura senza ottenere un riconoscimento ufficiale. Eppure la domanda di salute in tema di malattie reumatiche è enorme: si tratta di un insieme di oltre 200 condizioni cliniche croniche che colpiscono il 10% della popolazione con costi sociali elevatissimi –in Unione Europea assommano a circa il 2% del PIL- anche in considerazione del fatto che un malato su quattro è in età lavorativa. Costi che sarebbero in buona parte gestibili e riducibili grazie a diagnosi precoce, intervento farmacologico tempestivo, adeguate politiche pubbliche in tema di cronicità. Ciò consentirebbe una migliore qualità di vita delle persone malate ed eviterebbe l'instaurarsi di disabilità e riduzione del numero di giornate lavorative perse.

Le malattie reumatiche hanno un impatto considerevole sulla capacità lavorativa delle persone che ne sono affette, intendendo con "capacità lavorativa" sia il lavoro remunerato sia le attività lavorative assolte in famiglia e le cure parentali, sia il lavoro volontario. Ma il diritto al lavoro è essenziale per i pazienti reumatici, al fine di consentire loro la piena partecipazione alla vita in società. Per questa ragione quest'anno la giornata mondiale delle malattie reumatiche è dedicata al diritto al lavoro e ha come slogan "Let's work together". E lavorare insieme non solo è necessario per superare stigma e discriminazione a danno delle persone affette da malattie reumatiche, ma è anche possibile per molte patologie grazie a diagnosi precoce e a terapie appropriate.

La Costituzione Italiana all'art 131 usa la dicitura Pu-

glia, ma purtroppo per le persone con malattie reumatiche esistono le Puglie, al plurale: perché, secondo l'Associazione Pugliese Malati Reumatici (APMAR) i disagi sono tanti, almeno tanti quanti sono i diritti negati alle persone con malattie reumatiche.

Due Puglie diverse nell'accesso alle cure, per ben 4 volte negato il diritto al lavoro: secondo l'art. 1 della Costituzione l'Italia è una repubblica democratica fondata sul lavoro che sulla base dell'art. 4 riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. All'art.

23 la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo afferma che ciascuno ha diritto al lavoro e la European Employment Directive fornisce il contesto legale per impedire sul posto del lavoro la discriminazione sulla base di opinione, disabilità, età od orientamento sessuale. Questa direttiva è stata poi rafforzata dalla Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2008.

Ma tutto tutto ciò non è sufficiente a garantire analogo accesso al lavoro o il mantenimento dello stesso all'insorgere di una malattia reumatica.

Prendiamo il caso dell'Artrite reumatoide (AR). Secondo il recente lo studio della The Work Foundation di Londra

Il 23% dei pazienti affetti da AR è andato in pensione o ha dovuto modificare il proprio lavoro a causa della patologia

si stima che circa il 23% dei pazienti affetti da AR sia andato in pensione o abbia dovuto modificare il proprio lavoro a causa della patologia. Il costo totale dell'AR per paziente all'anno è stato stimato pari a una cifra compresa tra 3.718 e 23.000 Euro, in base alla gravità della condizione (incremento dei costi con l'aumentare della gravità). Il calo di produttività rappresenta il costo maggiore della patologia, già a un livello medio di gravità. La diagnosi precoce e la successiva terapia sono fondamentali per ridurre il costo personale, sociale ed economico dell'AR. Tuttavia in Italia il lasso di tempo che intercorre tra l'esordio della patologia e la diagnosi è ancora troppo lungo (più di 1,5 anni).



Nel 2007 i costi diretti e indiretti per fornire assistenza e cure soltanto alle persone affette da Artrite reumatoide sono stati di 45 miliardi di euro

L'artrite reumatoide se non adeguatamente trattata, ha un decorso cronico progressivamente invalidante. Il corretto inquadramento diagnostico dell'artrite reumatoide e un'efficace strategia di trattamento sono di importanza determinante ai fini della prevenzione dell'instaurarsi delle lesioni anatomiche irreversibili a carico delle articolazioni e dei tendini: da qui l'esigenza di una diagnosi sempre più precoce e la disponibilità di innovative strategie terapeutiche nonché la necessità di un vigilante monitoraggio della evoluzione della malattia e della risposta al trattamento. Cosa ottenibile solo con il lavoro congiunto di reumatologi, rete territoriale dei servizi, medici di medicina generale e ovviamente dell'associazione dei pazienti. Ad aprile stata approvata una delibera sulla rete dei servizi per le malattie reumatiche: un primo passo verso la cooperazione tra enti e associazioni per alleviare costi sociali, psicologici e sanitari, ma è un passo timido, cui non ne sono seguiti altri e per questo l'APMAR. lancia la sua denuncia.

“Siano stanchi di essere la regione del 2x4 (due per quat-

tro) –denuncia Antonella Celano presidente dell'APMAR e persona affetta da artrite reumatoide– 2 Puglie diverse moltiplicate 4 volte non rispettato il diritto al lavoro”. C'è la Puglia delle reumatologie e dei servizi accessibili h24, “l'altra quella degli ambulatori a tempo nati solo per la buona volontà dei clinici”: esiste una rete di ambulatori che funzionano e che vorrebbe essere riconosciuta, mentre in realtà ha tutte le caratteristiche della informalità, sebbene tenti di articolare una risposta alla domanda di salute. “Perché non esistono sul territorio congruenze tra domanda e offerta di salute, almeno per le malattie reumatiche” ha affermato Antonella Celano, richiamando l'attenzione sulla necessità di fare emergere il sommerso che interessa moltissimi pazienti, “in gran parte donne”.

“Occorre identificare la soluzione alla malattia che nel 75% colpisce donne soprattutto in età fertile”- ha affermato il prof Giovanni Lapadula, ordinario di reumatologia all'Università di Bari, che così sintetizza la situazione in Puglia. “Stimiamo in 40mila le donne affette da malattie reumatiche - ha precisato - di cui 20mila da artrite reumatoide. L'età media della donna affetta da questa patologia è di 40 anni, ma l'1% della popolazione ne è colpito. Solo seimila sono le esenzioni di ticket per queste malattie in tutta la Puglia e ciò è indice di una scarsissima coscienza della patologia che spesso non è diagnosticata in tempo”.

“Per queste ragioni in Puglia la Giornata Mondiale delle malattie reumatiche si celebra il 10 ottobre a Leporano- spiega Francesco Riondino, vice-presidente APMAR- con due giorni d'anticipo” rispetto a quanto avviene nel resto del mondo dove il 12 ottobre è il giorno designato: “Vogliamo recuperare il ritardo anticipando i tempi, perché esser precoci significa voler trovare una soluzione”

Nel 2007 i costi diretti e indiretti per fornire assistenza e cure soltanto alle persone affette da Artrite reumatoide sono stati di 45 miliardi di euro. Le evidenze scientifiche indicano che consentire alle persone con malattie reumatiche di lavorare e attivare politiche che considerino queste persone parte integrante della forza lavoro della Nazione possa costituire un importante beneficio finanziario per la collettività. “Il programma del convegno di Leporano riunisce attorno allo stesso tavolo decisori della sanità pubblica, clinici, organizzazioni del lavoro nella convinzione che solo attraverso la collaborazione tra tutti possa nascere il contesto legale e politico perché si creino politiche del lavoro inclusive anche per le persone affette da malattie reumatiche, tali da produrre un vantaggio alla collettività tutta”, ha concluso la presidente Celano, riaffermando la convinzione che attraverso l'associazionismo che li rappresenta, “la voce collettiva delle persone affette da malattie reumatiche dovrebbe essere ascoltata, ogni qual volta si prende una decisione che li riguarda”.

Voglia di fare e di lavorare

di **Andrea Tomasini**

Al momento di andare in stampa con questo numero zero di *Morfologie*, a ridosso della giornata mondiale delle malattie reumatiche dedicata al lavoro, due fatti attirano la nostra attenzione. E' fresco di stampa l'interessantissimo ultimo numero de *I Quaderni di ItalianiEuropei* dedicato interamente a *Il lavoro*; è venuto a mancare, al termine di una malattia, Gino Giugni, il padre dello Statuto dei Lavoratori.

Qualunque sia la propria opinione politica, è innegabile il ruolo che Gino Giugni ha svolto nell'ambito della ricerca disciplinare del diritto del lavoro, e altrettanto innegabile l'impatto avuto dallo Statuto dei lavoratori. Certo, rispetto al passato oggi la società è cambiata e il lavoro ha cessato di essere al centro della grande narrazione politica. Resta centrale la precarietà, il senso di insicurezza, la necessità di una sussistenza quotidiana guadagnata con il sudore della fronte ma esposta a intemperie che erano impensate anche solo pochi anni fa.

Il fatto è che ormai i processi di mutamento sono più rapidi delle storiche categorie interpretative del reale, irrequieto e errabondo, insofferente rispetto una modernità che ha cessato di essere lineare nel suo sviluppo, marcando il senso di discontinuità rispetto non solo al passato pre-moderno ma anche al moderno stesso. Surmodernità, post-modernità, post-industriale, post-storico: comunque lo si voglia etichettare il contemporaneo è diverso. Ezra Pound, il poeta economista eretico sosteneva che l'uomo in futuro avrebbe lavorato di meno, perché avrebbe scoperto che ci sono cose più divertenti da fare. Le cose divertenti le conosciamo, ma non sempre possiamo farle. "Il lavoro è un crocevia fondamentale del mondo contemporaneo", scrive Giuliano Amato in apertura del suo editoriale nel citato numero de *I Quaderni di ItalianiEuropei*: i paesi che come il nostro hanno conosciuto tutte le fasi dello sviluppo industriale "escono da un'epoca (...) che sul lavoro ha costruito identità politiche e sindacali, assetti istituzionali e nuovi diritti da cui sono state addirittura plasmate le forme di governo e di regime del secolo stesso; il che significa le vite di milioni di persone". Diritti dei quali solo sulla carta hanno goduto le persone con malattie reumatiche, ci viene da dire. Flessibilità Precarietà, de locazione, trasformazioni del lavoro e individualizzazione dei compiti – prosegue Amato – "hanno condannato il lavoratore alla solitudine della sua quotidiana mancanza di futuro".

Nel saggio ospitato dalla rivista e dedicato alla riflessione teorica del concetto di lavoro Alberto Burgio descrive gli effetti dirompenti della precarietà "sulla coscienza di sé

Una guida per chi cerca e per chi offre lavoro

di **Maria Chiara Emiliani**

Informazioni Utili dedicate alle persone affette da patologie reumatiche: un titolo forse un po' generico per uno strumento di aiuto davvero concreto. Perché in questo volumetto, pensato in maniera modulare per essere facilmente aggiornato con le nuove normative, si parla di malattie reumatiche e posto di lavoro, passando in rassegna tutto quello che deve sapere un soggetto reumatico ma anche quello che deve sapere un datore di lavoro che voglia assumere una persona colpita da una malattia reumatica.

"Il volumetto è diviso in quattro parti – spiega l'avvocato Luisa Martiriggiano che collabora con l'APMAR-, la prima parte ha contenuti normativo-legislativi e descrive le norme che disciplinano l'invalidità civile, la legge 68/99 in tema di categorie protette, assunzione obbligatoria e collocamento mirato, e poi la legge 104. Una seconda parte è dedicata alla gestione della propria patologia mentre si è sul posto di lavoro. Una terza parte invece è dedicata alla gestione dello stress. Infine l'ultima parte del nostro lavoro offre numeri di telefono, siti internet e indirizzi utili per avere più informazioni. Nasce dall'Associazione Pugliese, ma ha valore e utilità per tutto il territorio nazionale. Per questo siamo disponibili a distribuirlo in tutto il Paese".

del lavoratore. La precarietà non è solo una condizione materiale; essa coinvolge la stessa 'idea di sé', quindi l'identità dei soggetti". Il lavoro non è una merce, per usare il titolo di un libro di Luciano Gallino.

Così come la salute non è una merce: affermando con questo il credo e le ragioni dell'impegno dell'associazione di persone malate –per la quali la precarietà non è un'idea ma un dato fisico dolorosamente quotidiano- insofferenti ad assoggettare la propria sopravvivenza alle ragioni di un budget deciso da altri. Per queste ragioni identitarie le persone affette da malattie reumatiche non possono –verrebbe da dire per ragioni fisiche- associarsi all'elogio della flessibilità, ma vogliono invece poter fare la loro parte per contribuire a creare il reddito del paese all'interno di politiche del lavoro che possano avvantaggiarsi della loro voglia di fare.



Malattie reumatiche: un fenomeno ad alto impatto socio-economico

di **Andrea Tomasini**

Diagnosi precoce e accesso alle cure sono le basi fondamentali della cultura reumatologica contemporanea: un'endiadi essenziale sia per salvare la funzionalità articolare e prevenire le invalidità, sia per intervenire precocemente e appropriatamente con una terapia personalizzata. Le patologie reumatiche possono insorgere a qualunque età, hanno un impatto considerevole sulle capacità lavorative delle persone che ne sono affette, sono al primo posto tra le patologie cronico-degenerative, e rappresentano la seconda causa di invalidità, gravando pesantemente sui costi socio-assistenziali.

In Italia la spesa complessiva annua supera i 20 miliardi di euro, il 30% dei quali è a carico del SSN mentre i restanti due terzi sono rappresentati dalla perdita di produttività. Uno studio coordinato dal Professor Americo Cicchetti, docente di organizzazione aziendale alla facoltà di economia dell'Università Cattolica di Roma, valuta questi costi in una proiezione a 30 anni.

Professor Cicchetti che importanza ha conoscere i costi delle malattie economiche?

Conoscere i costi di una malattia e di tutte le sue implicazioni ci consente di identificare il fenomeno e di pianificare al meglio gli interventi. Quest'anno ad esempio spenderemo circa 3 miliardi di euro per trattare e assistere le persone con Artrite reumatoide se poi prendiamo in considerazione anche le spondilootropatie la cifra sale a oltre 5 miliardi..

La vostra ricerca ha analizzato il cost of illness, cioè il costo della malattia dal punto di vista soggettivo della persona che ne è affetta. Perché questa scelta?

E' dettata dalle caratteristiche che hanno le malattie

| Malattia | Assenze medie dal lavoro |
|-------------------------|--------------------------|
| Artrite Reumatoide | 92 |
| Artropatia Psoriasica | 72 |
| Spondilite Anchilosante | 67 |

reumatiche. In questo ambito, per avere un quadro corretto non è sufficiente analizzare solo i costi dell'assistenza sanitaria, ponendosi nella prospettiva dei costi per il Servizio Sanitario Nazionale: le malattie reumatiche sono condizioni croniche, i cui effetti si ripercuotono nel tempo biografico della persona, e occorre quindi considerare anche tutti i costi indiretti quali ad esempio la perdita di produttività in termini di lavoro, i costi correlati ai cosiddetti caregivers, cioè a coloro che danno assistenza alle attività di vita quotidiana di queste persone ma anche nelle attività di lavoro.

La giornata mondiale delle malattie reumatiche quest'anno è dedicata alla questione lavoro.

Ritiene necessario, anche alla luce del suo studio, che si attivino nuove politiche della cronicità rispetto al mondo del lavoro?

Assolutamente sì, perché su questioni e condizioni di questo genere abbiamo bisogno di politiche integrate, cioè politiche nel senso del welfare ampiamente inteso: politiche sanitarie integrate con politiche di assistenza sociale, con politiche del lavoro, che facilitino il rientro nel mondo del lavoro di queste persone. E in questo contesto l'individuazione precoce di queste patologie, cioè la diagnosi tempestiva e l'intervento attraverso la somministrazione dei nuovi farmaci, assume una rilevanza fondamentale.

| Malattia | Giornate di assenza dal lavoro | Costi indiretti riconducibili alla perdita di produttività lavorativa (euro) | Occupati malati |
|-------------------------|--------------------------------|--|-----------------|
| Artrite Reumatoide | 13.079.456 | 980.959 | 142.168 |
| Artropatia Psoriasica | 5.879.808 | 440.986 | 81.664 |
| Spondilite Anchilosante | 4.207.600 | 317.140 | 62.800 |
| Totale | 23.166.864 | 1.739.085 | 286.632 |

Rischio da influenza suina

L'H1N1 nei malati in trattamento con farmaci riducono la capacità di difesa immunitaria

di Andrea Giocattoli

Uno spettro "a quattro zampe" si aggira tra le paure che quotidianamente popolano le nostre giornate e le nostre notti. Dopo aver contrastato efficacemente l'influenza a due ali, l'aviaria, oggi le autorità sanitarie di tutto il mondo si trovano a dover fare i conti con un'influenza "quadrupede", l'influenza suina: la prima pandemia del nuovo millennio. Potenza del nome: è detta influenza suina ma si tratta semplicemente di un nuovo virus indicato da una sigla H1N1 che in quanto tale non ha zampe né è in alcun modo correlato alla frequentazione con la carne di maiale, ma ha la capacità di diffondersi rapidamente e siccome è un virus nuovo occorre che la collettività sia informata e ponga in essere tutte le strategie migliori per contrastarlo. Particolare attenzione devono porre alla questione coloro i quali sono affetti da patologie croniche, e tra questi i malati reumatici. Abbiamo incontrato Maurizio Muratore, Direttore dell'Unità Operativa di Reumatologia della ASL di Lecce per chiedergli di fare il punto sulla questione.

"E' un problema novo e anche per questo è emergente, per cui occorre esser informati e preparati per prendere le decisioni e i provvedimenti necessari che la situazione impone. Ogni anno in ottobre si ripresenta la consueta influenza, quest'anno dovremo fronteggiare anche l'influenza H1N1 che non presenta caratteri di particolare virulenza rispetto alla solita influenza stagionale: si prevede, tuttavia, un'espansione dell'epidemia in autunno e non è impossibile che, per allora, aumenti anche la sua virulenza. E' un virus nuovo e molte cose le apprendiamo giorno per giorno osservandolo: non possiamo dire o prevedere cose che non sappiamo"

L'esercizio dell'arte della previsione è per definizione difficile, ce ne rendiamo conto. Ma è possibile ipotiz-

zare, sulla base dello stato attuale delle conoscenze, le i rischi e le complicanze di questa nuova influenza?

Ritengo che particolare attenzione vada posta alle complicanze di questa influenza, perché possono mettere a rischio la vita di alcuni pazienti a seguito di sovrainfezioni da pneumococco, che di gran lunga il germe più comune, da stafilococco, da batteri Gram-negativi e da *Haemophilus*. E' poi possibile che si possa sviluppare malattia da membrane ialine polmonari, responsabile di un quadro acuto di distress respiratorio, a prognosi infausta e infine che si possano verificare lesioni virali del sistema nervoso centrale e dei reni. Ma, è bene sottolinearlo, sono possibili complicanze e non la norma del decorso di questa nuova influenza.

Cosa devono fare le persone affette da malattie reumatiche?

I pazienti in trattamento con immunosoppressori sono particolarmente inclini a sviluppare le complicanze batteriche dell'influenza, per cui è importante considerare fin d'ora delle misure preventive per molti dei nostri malati. Tutti i pazienti in trattamento a lungo termine con steroidi, methotrexate, leflunomide e tutti gli altri agenti immunosoppressivi dovrebbero essere vaccinati contro lo pneumococco. Per i pazienti più fragili andrebbe comunque considerata la possibilità di una vaccinazione contro l'*Haemophilus*. E importante che i pazienti in trattamento con farmaci biotecnologici abbiano eseguito puntualmente la vaccinazione pneumococcica, che deve essere rinnovata ogni 5 anni.

Che tipo di informazioni deve avere il paziente per mettere in atto efficaci comportamenti preventivi?

L'informazione del paziente è centrale per l'efficacia dei programmi di prevenzione. Per questo il paziente deve sa-

pere che, quando in trattamento con immunosoppressori, è particolarmente vulnerabile all'influenza e deve conoscere i sintomi della malattia, per intervenire, se del caso, con urgenza.

A quali sintomi occorre prestare attenzione?

La diagnosi clinica di influenza si basa, ancor prima di trovare conferma sierologica, su riscontro dei seguenti sintomi associati: febbre superiore a 38,5°, debolezza e prostrazione, dolori muscolari, mal di testa, rinite e tosse.

Che tipo di terapia è indicata in questi casi?

In questi pazienti è importante intraprendere entro le prime 48 ore una cura con oseltamivir 2 cp/die per 5 giorni. Questo trattamento, se somministrato precocemente, riduce la gravità delle infezioni. Lo sviluppo di una resistenza è finora raro: qualora ciò si verificasse, l'alternativa a oseltamivir è zanamivir 2 inalazioni/die per 5 giorni. Nelle forme meno gravi di interessamento delle vie respiratorie, se il paziente non vive da solo e può essere accudito dai familiari, può rimanere confinato a domicilio, ove dovrà indossare maschere e lavarsi le mani con una soluzione antisettica per la durata dei sintomi, al fine di ridurre il rischio di contagio.

In quali casi è necessario il ricovero ospedaliero?

In presenza di segni di gravità (febbre superiore a 40°, dispnea, auscultazione polmonare patologica) è invece necessario il ricovero ospedaliero, laddove il paziente sarà isolato in una stanza da solo, dovrebbe indossare una maschera chirurgica, mentre il personale infermieristico deve indossare una maschera FF2P e lavare accuratamente le mani quando esce dalla stanza.

Le sovrainfezioni batteriche devono essere trattate in modo rapido, senza attendere i risultati degli accertamenti batteriologici.

Che fare in caso di contatto tra un paziente immunocompromesso e una persona affetta da influenza H1N1?

In caso di contatto di un soggetto immunocompromesso con un paziente infetto dall'influenza (convenzionalmente un contatto ad una distanza inferiore a 1 metro) è indicato il trattamento con oseltamivir 1 cp/die per 10 giorni.

Il vaccino contro l'H1N1 non è ancora disponibile. Che fare quando ci sarà?

Non appena lo sarà i pazienti immunocompromessi dovranno vaccinarsi e avere la priorità per la immunizzazione.

L'influenza di Google

La suina ancora non è al massimo della sue potenzialità –il picco dei casi lo si attende tra dicembre e gennaio, ma intanto sia il vaccino sia l'influenza "tradizionale" sono giunti. Quest'anno in cui l'attenzione è concentrata sul nuovo virus, un altro fattore di novità correlato al web 2.0 è costituito da un differente strumento di monitoraggio dell'influenza: google flu.

Il servizio lanciato quasi un anno fa negli stati uniti e validato nella sua efficacia dalla ricchezza di una sperimentazione così lunga approda in europa e a breve sarà disponibile anche in Italia. E la cosa sorprendente –oltre che utile è il fatto che Google sarà in grado di dire dove e quando esploderà l'influenza stagionale con due settimane di anticipo rispetto alle istituzioni sanitarie nazionali. Google Flu, il servizio che monitora lo sviluppo di tosse e raffreddore basandosi sulle ricerche fatte su Internet dai cittadini europei, nasce

da un concetto semplice: l'argomento salute è tra i più fruiti e cliccati in interne e gli utenti della rete che avvertono i primi sintomi dell'influenza, prima ancora che andare medico cercano i loro sintomi sul web. Dal miliardo circa di ricerche che ogni giorno vengono fatte su Google, gli esperti del motore di ricerca più famoso e utilizzato del mondo hanno pensato di trarre vantaggio: saranno gli utenti della rete a dire, con le loro ricerche, dove e con che intensità si sta sviluppando l'influenza nei diversi Paesi.

Google Flu non vuole entrare in competizione con le autorità sanitarie nazionali: anzi, vuole essere loro d'aiuto agevolandole nel difficile compito di fare previsioni con ampio anticipo e nel

monitorare il territorio in modo così capillare. Al momento attuale oltre che negli Usa, Google Flu è attivo in Austria, Belgio, Francia, Germania, Ungheria, Olanda, Polonia, Spagna e Svezia. Ma per gli altri Paesi, tra cui l'Italia, i tecnici di Mountain View sono già al lavoro per calibrare il modello scientifico in base alle diverse lingue. Per chi volesse tenersi aggiornato... in anticipo sugli eventi Google Flu è disponibile all'indirizzo:

<http://www.google.org/flutrends>.



Editoriale

Morfologie

di Antonella Celano

Esistono degli obblighi, o almeno dei rituali, cui non ci si può sottrarre. Uno di questi è la dichiarazione d'intenti e la spiegazione del nome che si è scelto nel momento in cui si tiene a battesimo una nuova rivista. Eccoci qui ad adempiere a quest'obbligo, per amore di chiarezza e per evitare fraintendimenti.

Morfologie è la rivista dell'APMAR, l'Associazione Pugliese Malati Reumatici. Essere malati, e nel nostro caso malati cronici, dichiararsi tali, non è cosa facile. Significa aver preso coscienza che, a valle di un insieme di sintomi e di fatti del nostro corpo, abbiamo iniziato un nuovo percorso nel quale abbiamo moltissime cose da fare: prima tra tutte dobbiamo dare forma alle nostre decisioni, dare significato a ogni atto del nostro quotidiano che l'avvento della malattia ha modificato, per contrastare al meglio, più efficacemente possibile le tras-formazioni che la malattia può indurre nei nostri corpi: alla nostra forma e alle forme che il mondo assume nei nostri confronti, cioè l'insieme delle relazioni tra noi e gli altri.

Ecco perché la rivista si chiama Morfologie. Al plurale, perché almeno due sono i significati della parola morfologia, a entrambi i quali vogliamo fare simbolicamente riferimento: la morfologia è la disciplina che studia le forme linguistiche, le norme che regolano la struttura, la flessione, la composizione e la derivazione delle parole, che vengono tipicamente analizzate come sequenze di uno o più morfemi, cioè sequenze di uno o più fonemi, che costituiscono la più piccola unità linguistica dotata di significato; ma morfologia è anche la scienza che studia la forma strutturale esterna e interna di elementi, organismi, corpi etc. Il nostro impegno è di provare a far dialogare scienze dell'uomo e scienze della natura: siamo persone prima di esser malati – persone cui è stata posta una diagnosi e spesso per fortuna prescritta anche una terapia -, non solo degli apparati da indagare meccanicamente per individuare il guasto e aggiustarne il funzionamento, ma cittadini al centro di reti sociali, culturali, affettive. Essere riuniti in associazione e avere una rivista significa esprimere attraverso la parola scritta e il suono delle nostre idee, la nostra idea di salute, di equità, di cittadinanza. Morfologie vuole essere uno spazio all'interno del quale far convergere approcci concreti e diversificati alla questione dello sviluppo delle forme dell'essere umano, della natura, della vita,

della salute e della malattia, nel cui ambito il corpo è parte essenziale dell'essere persona. In una conferenza tenuta l'anno scorso a 'Pordenone legge' Judith Butler ha detto: "Una data morfologia prende forma attraverso una specifica negoziazione spaziale e temporale. È una negoziazione con il tempo nel senso che la morfologia del corpo non rimane la stessa; il corpo invecchia, cambia forma, acquisisce e perde delle capacità. Ed è una negoziazione con lo spazio nel senso che nessun corpo esiste senza esistere da qualche altra parte; il corpo è la condizione dell'ubicazione, e ogni corpo richiede per vivere di certe condizioni ambientali. Sarebbe un errore dire che il corpo esiste nelle sue condizioni ambientali, perché questo modo soltanto di formulare il punto non è abbastanza forte. Se non esiste nessun corpo senza determinate condizioni ambientali, allora non si può pensare all'ontologia del corpo senza puntualizzare il suo trovarsi da qualche parte, senza una qualche collocabilità, un "là". E qui non sto tentando di porre un punto di vista astratto, ma di considerare i modi di materializzazione attraverso i quali un corpo esiste e per mezzo dei quali quell'esistenza può venire messa in pericolo". Come dire: morfologie tratta di noi, dello star bene, dello star male, dello stare insieme.

Direttore

Antonella Celano

Direttore Responsabile

Andrea Tomasini

Progetto editoriale

La Fondazione Srl

Progetto grafico

La Fondazione Srl

Stampa

Iacobelli Srl

Redazione

Serena Calcarella

Maria Chiara Emiliani

Andrea Giocattoli

Andrea Fiorelli

Costantino Meskhi

Maurizio Vella



Morfologie

**Rivista della Associazione
Pugliese Malati Reumatici
APMAR ONLUS**

In attesa di registrazione
presso il Tribunale di Roma