

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR  
Associazione riconosciuta, iscritta al n. 54 del registro Persone Giuridiche della Prefettura di Lecce

# Morfologie

IL SISTEMA SALUTE, I SUOI PROTAGONISTI, LA VOCE DELLE PERSONE

n. 39 | 2021

Spedizione in Abbonamento Postale - DL. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004, n.46) art. 1, comma 2 e 3. S1/LE

**ALGODISTROFIA:  
QUEI DOLORI IN CERCA  
DI UN NOME, PER ANNI**  
di Maria Rita Montebelli  
Pag. 14

**UN MANIFESTO PER LE MALATTIE  
AUTOINFIAMMATORIE RARE**  
Pag. 18

**LA 'CONNECTED CARE':  
INTERVISTA A CHIARA SGARBOSSA**  
Intervista di Cristina Saja  
Pag. 20

  
**APMARR**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

“La NOSTRA MISSION è migliorare la qualità dell’assistenza per migliorare la qualità della vita.”

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell’Associazione e avere maggiori informazioni su tutte le nostre attività, o contribuire in maniera attiva, contattaci su [info@apmarr.it](mailto:info@apmarr.it)

Se vuoi far parte dell’Associazione, la quota associativa minima è di € 20,00 <https://apmarr.it/diventa-socio/>

#REUMastories

**TI VA DI RACCONTARCI LA TUA STORIA?**



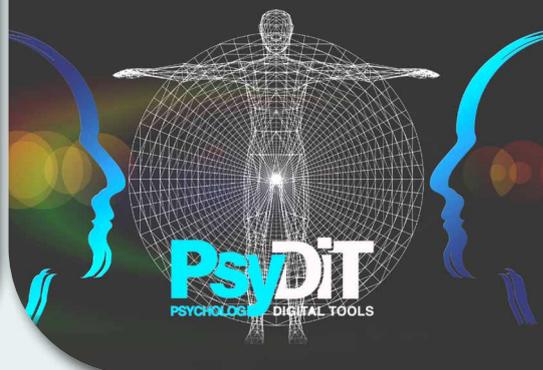
**#diamoduemani2021**

12 OTTOBRE  
Giornata mondiale delle malattie reumatiche



Supporto psicologico online

**PsyDiT**  
PSYCHOLOGICAL DIGITAL TOOLS



IL NUMERO VERDE APMARR È ATTIVO DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ

**MATTINA**  
dalle ore 9,00 alle ore 12,00

**POMERIGGIO**  
Martedì dalle ore 16,00 alle ore 19,00

Gli altri giorni dalle ore 15,00 alle ore 18,00

**APMARR**  
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare - APS

**CAMPAGNA TESSERAMENTO 2021**

**IO MI ASSOCIO**



TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

NUMERO VERDE 800 984 712 | SOSTIENICI APMARR.IT/DIVENTA-SOCIO/ | DONA APMARR.IT/DONA-ORA/

**#reumadermaaltuofianco**

**APMARR**  
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare

**APIAFCO**  
ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI AMICI della FONDAZIONE CORAZZA Psoriasis&Co

800 984 712 | 800 72 12 58



# VERSO UN NUOVO ANNO

di Antonella Celano

**S**iamo giunti alla fine di un anno difficile. L'ennesimo. E il futuro prossimo che ci si para davanti è pieno di incognite e forse anche un po' di timori. Ma APMARR va avanti decisa, navigando questo *new normal*, con le sue tante attività a favore delle persone con malattie reumatologiche e rare. E non sarà certo la pandemia a fermarci. Nessuno, nonostante questo periodo complesso, può mettere tra parentesi gli 'altri' malati, e dunque non saremo certo noi a dare il cattivo esempio. Rincuorati e spronati anche dal fatto che il bilancio del 2021 si chiude in attivo, con l'approvazione del Testo Unico sulle Malattie Rare e con una serie di progetti, rivolti a noi tutti, alcuni portati a compimento e altri che concluderemo nel nuovo anno. Mi riferisco al "ReumaDermaaltuofianco", a "PsyDit", a "Buono da mangiare", "SiPuò" e tanto altro che vi invito ad approfondire sul nostro sito [www.apmarr.it](http://www.apmarr.it)

Quali sono i programmi per il nuovo anno? Non saprei da dove iniziare perché di progetti bellissimi in ballo ne abbiamo davvero tanti (ve ne parleremo a tempo debito) e la nostra squadra è più forte che mai. Vogliamo continuare ad essere un punto di riferimento per le società scientifiche e le istituzioni, avviare nuovi progetti con altre associazioni pazienti, anche internazionali e imbastire partnership trasparenti e proficue con le aziende del farmaco. Ma soprattutto vogliamo continuare a batterci per i diritti delle persone che rappresentiamo in tutte le sedi, migliorarne presa in carico e qualità di vita; essere parte attiva della riforma della sanità, con le nostre competenze ed *expertise*, maturate sul campo, ma anche attraverso una formazione attenta e continuativa. Ringrazio dunque



**Antonella Celano**  
Presidente di APMARR APS

di cuore tutta la grande squadra di APMARR, che continua a crescere di giorno in giorno. Tutti insieme vi porgiamo i migliori auguri per queste festività e per l'anno che verrà. Sperando che ci veda finalmente uscire dalla pandemia per riprendere il corso normale della vita. E che sia pieno di gioia e serenità per tutti. ●

PARLIAMO DI...

# DOPO 63 ANNI, FINALMENTE UNA DONNA ALLA GUIDA DELLA SIMFER

*La dottoressa Giovanna Beretta, figura di grande spessore scientifico e organizzativo, è la nuova presidente dei fisiatři italiani. Eletta a Milano, nel corso del congresso nazionale*

di Maria Rita Montebelli

**S**i tinge di rosa anche la presidenza della Società Italiana di Medicina fisica e riabilitativa (Simfer), la società scientifica che riunisce i medici fisiatři italiani. Nel corso del 49° Congresso nazionale, tenutosi a Milano a fine ottobre, la dottoressa Giovanna Beretta, direttore della struttura complessa di medicina riabilitativa e neuroriabilitazione dell'Ospedale Niguarda di Milano è stata eletta Presidente della Simfer. Un'elezione già entrata nella storia visto che la dottoressa Beretta è in assoluto la prima donna a ricoprire la carica di presidente nei 63 anni di storia della Simfer. Anche gli organi societari sono stati rinnovati: per i prossimi tre anni il nuovo Segretario generale sarà Carlo Damiani, mentre i nuovi componenti del Consiglio di Presidenza sono Ernesto Andreoli, Stefano Bargellesi, Andrea Bernetti, Alessandro de Sire, Silvia Galeri, Giovanni Iolascon, Giulia Letizia Mauro, Lia Rusca. I probiviri sono Giovanni Antonio Checchia e Bruna Lombardi, sindaco unico Roberto Conte. "Le radici del futuro" è stato il tema del congresso nazionale, che ha visto la partecipazione di 1.200 iscritti.

"Dal precedente consiglio e dal presidente Pietro Fiore - ha commentato la neoeletta Presidente Simfer - raccolgo un'eredità importante per affrontare la sfida di restituire alla riabilitazione il ruolo e la considerazione che merita, all'interno del Servizio Sanitario Nazionale. Mai come ora, e al congresso di Milano lo abbiamo visto ampiamente, sia la scienza, sia organizzazioni internazionali come l'Oms, sia soprattutto i pazienti chiedono alla riabilitazione di assumere un ruolo centrale per i prossimi anni. A Simfer spetterà rappresentare le specificità della nostra disciplina presso le istituzioni, affinché le persone che vivono una condizione di disabilità temporanea o continuativa, e che hanno quindi bisogno di riabilitazione, non siano escluse, perché ancora oggi troppe persone non possono accedere ai trattamenti riabilitativi. Simfer esce dal congresso con una squadra di grande valore e molto coesa, pronta a mettersi al lavoro per affrontare esigenze rese ancora più acute dal post pandemia".



Giovanna Beretta

\*\*\*

**Giovanna Beretta**, si è laureata nel 1983 all'Università degli Studi di Milano, specializzandosi presso la stessa Università in Anestesiologia e Rianimazione nel 1986 e in Terapia Fisica e Riabilitazione nel 1990. È stata professore a contratto nelle Università degli Studi di Pavia, Università dell'Insubria, Università Statale di Milano (Scuola di specializzazione in Medicina Fisica e Riabilitazione) dal 1996 al 2018.

Ha ricoperto inoltre l'incarico di direttore della Medicina Fisica e Riabilitazione presso l'Ospedale di Circolo di Busto Arsizio, sia del presidio di Busto che di Saronno dal 2003. Dal 2007 dirige la Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione dell'Ospedale Niguarda. Dal 2014 è anche direttore del Dipartimento Funzionale Interaziendale Riabilitazione. Nel 2021 è stata eletta presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi ed Odontoiatri della provincia di Varese. È Segretario Regionale SIMFER per la Lombardia dal 2015. È vice presidente della Commissione Medico-Scientifica AISLA (Società Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica) ed è stata componente per Niguarda del CdA della Fondazione Serena - Centro Nemo e componente del Comitato Scientifico della SNAMID (Società Scientifica di Medicina Generale). Dal 2006 è componente di vari tavoli tecnici, consulte della Regione Lombardia e del Ministero della Salute sulla riabilitazione, in particolare negli ambiti dei ricoveri di riabilitazione ospedaliera, dello sviluppo dei servizi di riabilitazione, del monitoraggio delle prestazioni, degli standard in campo riabilitativo. Ha fatto parte del Comitato tecnico-scientifico di Europa Donna dal 2017 al 2019. Autrice di diverse pubblicazioni, ha partecipato in qualità di relatrice a corsi, congressi e convegni inerenti alla disciplina di Recupero e Riabilitazione. ●



**Morfologie**  
Iscritto al n. 1080  
del Registro della Stampa  
del Tribunale di Lecce  
dal 28 febbraio 2011.  
Stampato in 8.000 copie  
su carta riciclata  
nel rispetto dell'ambiente.  
Chiuso in redazione  
il 27/12/2021

#### REDAZIONE

**Antonella Celano**  
Presidente APMARR  
**Maria Rita Montebelli**  
Direttore Responsabile Morfologie

#### HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

**Andrea Tomasini**  
Italia Agresta  
**Rosario Gagliardi**  
Cristina Saja  
**Simona Lazzari**  
Marta Palestro

#### PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Valentina Prontera

#### COMITATO SCIENTIFICO

**Prof. Roberto Caporali**  
Professore Ordinario Reumatologia - Università  
Degli studi di Milano  
**Prof. Giovanni Corseolo**  
SIP - Società Italiana di Pediatria  
**Prof.ssa Maria Antonietta D'Agostino**  
Professore Ordinario Reumatologia - Università Cattolica  
del Sacro Cuore - Roma  
**Prof. Pietro Fiore**  
Professore Ordinario Medicina Fisica e Riabilitativa -  
Università degli Studi di Foggia  
**Prof. Rosario Gagliardi**  
Direttore Osservatorio Apmarr  
**Prof. Massimo Galli**  
Professore Ordinario di Malattie infettive - Università  
Statale di Milano  
**Prof. Roberto Gerli**  
Prof. Ordinario Reumatologia Univ. Perugia - Presidente  
SIR - Società Italiana di Reumatologia  
**Prof. Florenzo Iannone**  
Professore Ordinario di Reumatologia - Università degli  
Studi di Bari  
**Prof. Giovanni Lapadula**  
Reumatologo - Bari  
**Dott. David Lazzari**  
Psicologo Psicoterapeuta - Presidente Cnop Consiglio  
Nazionale Ordine Psicologi  
**Prof. Paolo Tranquilli Leali**  
Professore Ordinario delle Malattie Locomotore -  
Presidente SIOT Società Italiana Ortopedia - Roma  
**Prof. Giovanni Minisola**  
Reumatologo - Roma  
**Prof. Guido Poli**  
Professore Ordinario di Patologia Generale - Università  
Vita-Salute San Raffaele, Milano  
**Prof. Angelo Ravelli**  
Presidente PRES - Società Europea di Reumatologia  
Pediatria  
**Dr.ssa Gilda Sandri**  
Reumatologa Ricercatore Universitario - Università  
degli Studi Modena-Reggio Emilia Vice Presidente CReI  
Collegio Reumatologi Italiani  
**Prof. Gian Domenico Sebastiani**  
Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini,  
Roma - Presidente Eletto SIR - Società Italiana di Reumatologia  
**Dott.ssa Maria Silvia Spinelli**  
Ortopedico - ASST G. Pini Milano - Presidente Commissione  
Pari Opportunità e Medicina di Genere SIOT  
**Dott. Stefano Stisi**  
Reumatologo - Benevento  
**Dott.ssa Domenica Taruscio**  
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto  
Superiore Sanità



**2** **PARLIAMO DI...**  
Dopo 63 anni, finalmente una  
donna alla guida della Simfer  
di Maria Rita Montebelli

**5** **IL CONGRESSO**  
La Sir a congresso: l'incubo  
dei ritardi diagnostici, che frena  
la medicina di precisione  
di Maria Rita Montebelli

**8** **L'OPINIONE**  
A Natale puoi  
di Andrea Tomasini

**10** **VITA ASSOCIATIVA**  
L'unione fa la forza.  
anche in Europa  
di Italia Agresta



**12** **CONGRESSI**  
"La reumatologia  
da 0 a 100": garantire  
continuità di gestione ai pazienti  
a tutte le età  
di Rosario Gagliardi

**14** **LA PATOLOGIA**  
Focus on: l'algodistrofia,  
una misteriosa sindrome dolorosa  
ancora poco nota  
di Maria Rita Montebelli

# Indice

MORFOLOGIE - N. 39/2021



**Sapere è potere:  
sensibilizzare per una  
migliore qualità di vita**

**18** **MALATTIE  
AUTOINFIAMMATORIE RARE**  
Sapere di più, per migliorare  
la qualità di vita. anche dei  
'rari'

**20** **L'INTERVISTA**  
La sfida del futuro in sanità?  
**La connected care!**  
Intervista di Cristina Saja

**22** **FISIOTERAPIA**  
L'importanza della riabilitazione  
nelle malattie reumatiche  
di Simona Lazzari



**24** **IL PERSONAGGIO**  
Carla Fracci, una stella.  
anche per la reumatologia

**26** **ATTIVITÀ DI APMARR**  
L'appello di 'associazioni in  
rete' alle istituzioni: 'no all'introduzione  
dell'iva'

**27** **L'ANGOLO DELL'AVVOCATO**  
Anche per le leggi italiane,  
la disabilità è un tabù  
di Cristina Saja

**28** **VISSI D'ARTE**  
L'oro di Klimt inonda Toma  
di sublime  
di Maria Rita Montebelli

## IL CONGRESSO



# LA SIR A CONGRESSO: L'INCUBO DEI RITARDI DIAGNOSTICI, CHE FRENA LA MEDICINA DI PRECISIONE

*A Rimini la 58° edizione del Congresso Nazionale della Società Italia di Reumatologia, con 1.500 specialisti.*

di Maria Rita Montebelli

**S**ono almeno mezzo milione gli italiani sono affetti da fibromialgia, in forma grave o molto grave; un esercito di uomini e donne dalla vita rovinata da questa evanescente patologia. "Per questo, è necessario che la fibromialgia venga subito inserita nel LEA" - chiede il professor **Roberto Gerli**, presidente della Società Italiana di Reumatologia, durante il congresso nazionale della società scientifica, tenutosi di recente a Rimini. Solo due anni fa è stato attivato un registro per questa malattia che ha finora raccolto i dati di oltre 4 mila persone reclutate presso 45 centri specializzati attivi su tutto il territorio nazionale. "Si tratta - commenta il professor Gerli - di uno strumento fondamentale per pazienti, medici e istituzioni. Al momento, questo è il primo registro al mondo per numero di malati inseriti; uno strumento prezioso per effettuare ricerche scientifiche, migliorare la conoscenza della malattia e della sua storia naturale, definire l'intervallo di tempo tra esordio dei sintomi e la diagnosi, monitorare e aggiornare il percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA). Ci consente inoltre di quantificare gli esiti e l'impatto sociale-economico di questa patologia." La SIR ha già incontrato più volte il Ministero della



Salute e la Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA con l'obiettivo di definire, sulla scorta dei dati raccolti, come organizzare al meglio l'assistenza socio-sanitaria per queste persone. "La fibromialgia – spiega il professor **Fausto Salaffi**, Università Politecnica delle Marche e responsabile nazionale del Registro Fibromialgia – è una sindrome da sensibilizzazione centrale, caratterizzata da un forte dolore muscolo-scheletrico diffuso e da una serie di segni e sintomi che condizionano una pessima qualità di vita. Tra questi, i disturbi del sonno, cefalea e disturbi gastro-intestinali". In Italia sono colpite 1 milione e 200 mila persone tra uomini e donne, 500 mila delle quali in forma grave. In epoca di medicina di precisione è fondamentale avere a disposizione dati precisi su questa patologia, tra le più temute in ambito reumatologico. E anche la telemedicina potrebbe venire in aiuto per la gestione di questi pazienti. "Questa risorsa – riflette il professor

Gerli – ci consente di raggiungere e gestire da remoto i pazienti, senza costringerli a recarsi in ambulatorio".

**Diagnosi precoce, ancora una chimera.** La diagnosi precoce è indicata come obiettivo di Sanità Pubblica, anche nel Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025, che contiene una serie di indicazioni di *governance* a livello centrale, regionale e locale. Purtroppo ad oggi, rappresenta un obiettivo non centrato. "Eppure niente come la diagnosi precoce produrrebbe, grazie a un intervento terapeutico tempestivo – afferma il Professor **Maurizio Mon-**

**tecucco**, Presidente della Fondazione FIRA, Fondazione Italiana per la Ricerca sull'artrite – un vantaggio umano, sociale ed economico per i pazienti reumatologici, le famiglie e l'intera comunità. Fondamentali per misurare il successo delle operazioni di diagnosi precoce sul territorio, sarebbero il monitoraggio e la valutazione dei processi e degli esiti. Purtroppo è ancora in attesa di aggiornamento invece il Piano Nazionale Cronicità, comunque non recepito integralmente a livello regionale. Come SIR – sottolinea Montecucco – rilanciamo gli interventi previsti, dall'implementazione dei sistemi di sorveglianza sulla prevalenza di fattori di rischio per malattie croniche non trasmissibili, all'informazione su corretti stili di vita e malattie croniche, fino alla programmazione di azioni mirate a identificare precocemente i soggetti in condizioni di rischio aumentato o con patologia già in atto, per indirizzarli verso un'adeguata presa in carico".

"La diagnosi precoce – ricorda **Gian Domenico Sebastiani**, Presidente Eletto di SIR – è il presupposto della terapia personalizzata. La destinazione finale è la medicina di precisione che ha l'obiettivo di identificare l'approccio terapeutico migliore per la gestione del singolo paziente affetto da una determinata malattia. Il suo principale prerequisito è

l'identificazione di caratteristiche correlate all'esito favorevole di un determinato trattamento: biomarcatori clinici o molecolari o di imaging, che consentano di stratificare i pazienti e prevedere la risposta. L'artrite reumatoide è una delle più comuni malattie croniche infiammatorie immuno-mediate e, nelle ultime due decadi, si è assistito all'introduzione di trattamenti innovativi che hanno prodotto un miglioramento drammatico della prognosi, con la possibilità di mandare in remissione la malattia. Tuttavia, l'evidenza scientifica che possa supportare la scelta di una particolare molecola efficace a livello

individuale è ancora scarsa. I farmaci disponibili per l'artrite reumatoide presentano una diversa efficacia nei pazienti affetti da questa malattia. La possibilità di utilizzare i biologici, in base alle caratteristiche istologiche e molecolari del tessuto sinoviale, può avere un impatto significativo sulla salute del singolo paziente, riducendo l'esposizione a farmaci inappropriati. La sfida attuale è dunque quella di individuare le caratteristiche molecolari correlate alla risposta individuale a un dato farmaco. Utilizzare farmaci in modo mirato comporta un consistente risparmio di risorse

---

*Nelle ultime due decadi,  
per l'artrite reumatoide  
sono stati introdotti  
trattamenti innovativi  
che hanno prodotto un  
miglioramento drammatico  
della prognosi, con  
la possibilità di mandare  
in remissione la malattia.*

---

economiche”.

**Persone con malattie reumatologiche e Covid-19.** Il congresso nazionale è stata anche l'occasione per presentare i dati raccolti dalla SIR nel Registro Coronavirus e Malattie Reumatologiche, varato a fine marzo 2020. Il registro ha raccolto dati relativi a circa 1.700 pazienti, un terzo dei quali affetto da artrite reumatoide, un altro terzo da spondiloartrite, il 19% da connettiviti e il 7% da vasculiti. Il 28% di questi pazienti è stato ricoverato e il 29% sottoposto a ventilazione non invasiva, mentre il 9% è stato intubato. “I dati aggiornati – ricorda il dottor **Luigi**

**Sinigaglia**, *past president* Sir – riflettono alcune tendenze già osservate nella prima parte della pandemia. I pazienti reumatologici, se colpiti dal Covid-19, presentano esiti più gravi rispetto alla popolazione generale. La situazione risulta ancora più grave negli over 65 e in presenza di altre patologie concomitanti, come quelle cardio-polmonari. Per questo rinnoviamo il nostro appello a tutte le persone con malattie reumatologiche e ai loro *caregiver*, perché seguano con attenzione tutte le norme igieniche e di distanziamento sociale. E naturalmente raccomandiamo loro di sottoporsi alla vaccinazione anti-Covid, terza dose compresa, trattandosi di pazienti fragili”. ●



L'OPINIONE

# A NATALE PUOI

di Andrea Tomasini

La pubblicità ha spesso il merito di rendere visibile il precipitato dell'immaginario collettivo combinato con il momento storico che si sta vivendo. Quasi come una forma di arte contemporanea, formula un messaggio audiovisivo per persuadere all'acquisto legandosi a valori, condizioni, desideri che sono parte integrante del prodotto narrato nello spot. A fine anno quasi tutti i brand colgono l'occasione per fare gli auguri per le feste. Un anno fa, sottolineando che il Natale 2020 sarebbe stato "così particolare" (obbligati a esser distanziati quando tutti ci si ritrovava insieme nella festa per eccellenza dell'incontro), Bauli volle regalare ai suoi clienti la canzone "A Natale puoi fare quello che non puoi fare mai...". Attivando una sorta di karaoke nazionale propose: "Ora tocca a te: raccontaci come renderai speciali le tue feste, scriveremo la canzone e farai parte dei nostri spot di Natale". Esser co-protagonisti di quel primo Natale di pandemia è una sollecitazione che quest'anno torna. Nello spot 2021 la stessa melodia del 2020, sintesi visiva di tanti karaoke: i numerosi piccoli quadratini che ritraggono persone che cantano in situazioni "natalizie" realizzano una coralità che suggerisce due cose: l'uso del web per esserci e vedersi, a prescindere da dove si sta, è un uso quotidiano che supera la distanza fisica mediante la condivisione dell'immagine; il fatto che tutti siamo coinvolti – attori e autori –, non solo dello spot ma nell'epidemia, rende quest'ultima un testo collettivo visibile graficamente nello spot mediante i filmati inviati.

In tanti l'anno scorso abbiamo trascor-

pc con amici e parenti lontani, per via del lockdown. Da gennaio disponiamo di vaccini efficaci, fatto che ha consentito di modificare l'andamento dell'epidemia, ma la variante Omicron incalza. La pandemia sta funzionando come uno schermo in cui la società si specchia e scopre cose di sé che non conosceva, svelando alcune ambivalenze cruciali. Innanzitutto le disegualianze di salute nella popolazione – fragilità del paziente cronico, vulnerabilità del cittadino con accesso limitato alle risorse sociali, culturali, simboliche ed economiche per la salute, inefficienza della sanità di prossimità – e la dimensione relazionale della salute. L'epidemia è l'esito del contagio, veicolato per il tramite delle relazioni tra le persone. Il lockdown, che interrompe questa prossimità fisica per l'incolumità della popolazione (*incolumis* in latino designa l'abitante di un luogo che gode dei diritti del cittadino) è la versione riveduta, corretta e moderna del cordone sanitario. Il vuoto relazionale che crea per proteggere, fa emergere come un bisogno affettivo e sociale lancinante la relazionalità fisica necessaria al benessere psichico della persona. Abbiamo surrogato con il web. Siamo tutti diventati esperti di zoom in un anno: di fronte a uno schermo ci siamo resi conto di come le relazioni costituiscano rischio di contagio, ma anche bisogno di affettività. Analoga ambivalenza si riverbera nella parola schermo, che indica sia il riparo e la protezione, sia la superficie piana su cui si forma e raccoglie l'immagine. Il web sta consentendo una forma diversa di interazioni di prossimità che la pandemia ha accelerato. La pubblicità se ne accorge e lo narra con efficacia interpretando bisogni, momento e circostanze. Nello spot natalizio di Vodafone, poco dopo che la musica è iniziata, Cattelan domanda: "È possibile fare un concerto live ovunque tu sia?". Concerto, concordia d'esecuzione, accordi e armonia che imporrebbero la presenza fisica. La struttura dello spot mostra tanti "solisti" che eseguono la stessa canzone in un accordo che la rete – la connessione – rende possibile anche da lontano. Non serve esplicitarlo, la sequenza di prossimità con cui i vari video, eseguiti da città differenti riconoscibili iconicamente, vanno a concertarsi sottolineano il valore socialmente riconosciuto della relazione di prossimità e includono altri due valori, la salute e la sicurezza, nel momento in cui epidemia e natale si sovrappongono. La domanda dello spot li richiama implicitamente. Il consumatore usando la rete li riconosce e li adotta. La rete consente di soddisfare le necessità quotidiane specifiche di questa fase. La persona si adegua agli obblighi sociali senza rinunciare alle possibilità del concerto.

La musica eseguita nello spot è Season of Love, tema centrale del musical rock Rent, premiato con il Pulitzer nel 1996. L'opera racconta la vita bohémien di un gruppo di artisti nel Lower East Side nella New York dell'AIDS. In quegli anni l'infezione da HIV correva veloce nei contagi e nelle morti che provocava. Season of Love pone la questione fondamentale non solo per chi si ammala o per chi vive con una malattia cronica ma per tutti. Il testo recita: Cinquecentoventicinque mila seicento minuti, Cinquecentoventicinque mila momenti, così preziosi – come misuri un anno nella vita? Giorni, tramonti, tazze di caffè, risate, conflitti, pollici, miglia...? Misuralo in amore, stagioni d'amore.

Alle volte una canzone con uno spot riescono a raccontarci di come si vive oggi, con un'immediatezza che stordisce – come questi anni di Covid. ●

# L'UNIONE FA LA FORZA. ANCHE IN EUROPA

*Una 'cordata' di associazioni per far sentire la voce dei pazienti alla consultazione pubblica, in vista della revisione della legislazione farmaceutica dell'Unione Europea.*

di Italia Agresta

La Commissione Europea, al fine di creare un quadro normativo a prova di futuro e resiliente alle crisi per il settore farmaceutico, ha pubblicato e ideato una consultazione pubblica sulla revisione della legislazione farmaceutica dell'Unione Europea (UE). Questo è l'ultimo passo verso un'ambiziosa riforma, come annunciato nella **Strategia farmaceutica per l'Europa**, adottata nel novembre 2020.

L'idea della Commissaria per la Salute e la Sicurezza alimentare **Stella Kyriakides** è creare un moderno quadro normativo per i prodotti farmaceutici che si adatti allo scopo, riuscendo a creare un elemento chiave frutto di una forte Unione Europea della sanità e cruciale per affrontare le numerose sfide che questo settore sta affrontando.

Oltre alle parti interessate – farmacisti, medici, operatori sanitari, mondo accademico, ricercatori, industria farmaceutica, società attive nella sanità pubblica – la consultazione è aperta anche ai singoli cittadini ed alle organizzazioni di pazienti.

La consultazione, che si **è chiusa** il 21 dicembre u.s., ha raccolto sia le opinioni del pubblico in generale, che delle parti interessate, per supportare la valutazione d'impatto per la revisione della legislazione farmaceutica dell'UE, raccogliendo anche le esigenze dei pazienti.

La consultazione avviata riguarda in particolare temi come:

- Le prestazioni della legislazione farmaceutica dell'UE;
- Esigenze mediche non soddisfatte;



- Incentivi per l'innovazione;
- Resistenza antimicrobica;
- Rendere a prova di futuro il quadro normativo per i nuovi prodotti;
- Migliore accesso ai farmaci;
- Competitività dei mercati europei per garantire farmaci a prezzi accessibili;
- Riutilizzo di medicinali;
- Sicurezza dell'approvvigionamento di medicinali;
- Qualità e produzione dei farmaci;
- Sfide ambientali.

I cambiamenti sociali e scientifici emersi negli ultimi anni, nonché nuove aree di interesse come la resistenza antimicrobica, le sfide ambientali e la carenza di medicinali pongono quattro obiettivi principali:

- Garantire l'**accesso a farmaci a prezzi accessibili** per i pazienti e affrontare le esigenze mediche non soddisfatte (ad esempio nei settori della resistenza antimicrobica, del cancro, delle malattie rare);
- Sostenere la competitività, l'innovazione e la sostenibilità dell'industria farmaceutica dell'UE e lo sviluppo di medicinali di alta qualità, sicuri, efficaci e più ecologici;
- Migliorare la **preparazione alle crisi** e i meccanismi di **risposta** e affrontare la sicurezza dell'approvvigionamento;
- Garantire una **forte voce dell'UE nel mondo**, promuovendo un elevato livello di standard di qualità, efficacia e sicurezza.

Al fine di poter dar voce alle istanze delle persone non solo con patologia reumatologica e rara, **APMARR** ha partecipato a questa consultazione pubblica in cordata con diverse altre associazioni. La capacità di condividere un obiettivo, l'abilità di avere una visione comune, l'attitudine a creare un processo per un successo collettivo – condividendo idee, spunti, riflessioni, proposte, dubbi e timori – ha permesso di creare un ottimo gruppo di lavoro.

Il lavoro coordinato è stata un'opportunità di miglioramento per le singole organizzazioni, grazie al confronto ed alla collaborazione che ha ampliato: gli orizzonti culturali e operativi, la conoscenza e comprensione dei problemi e dei fenomeni sociali, rendendola meno parcellizzata e più aggiornata; ha consentito la verifica e l'aggiornamento delle proprie competenze e delle proprie scelte, valorizzando le esperienze; ha reso possibile uno scambio di risorse informative ed umane; e infine ha valorizzato sguardi e competenze in una visione politica e strategica globale.

Tra le associazioni che hanno preso parte al progetto insieme ad APMARR, ricordiamo anche ALAMA, APFIACO, ONCONAUTI, VIPPS, Sindrome di Dravet, ANPTT, AIMP, Accademia del Paziente Esperto ●

## CONGRESSI

---

# “LA REUMATOLOGIA DA 0 A 100”: GARANTIRE CONTINUITÀ DI GESTIONE AI PAZIENTI. A TUTTE LE ETÀ

*Varato all'ASST Gaetano Pini - CTO di Milano, è un progetto unico nel suo genere in Italia e mira a offrire una presa in carico continuativa dall'età pediatrica a quella adulta ai pazienti con malattie reumatologiche.*

di Rosario Gagliardi

**N**egli ultimi anni la prognosi delle malattie reumatiche nei bambini è molto migliorata. Nonostante questo, molti piccoli pazienti presentano una persistenza attiva della malattia ed hanno bisogno di un costante trattamento farmacologico e più in generale di una continuità nella presa in carico, nel momento in cui raggiungono l'età adulta. Su questo tema si è svolto a Milano il 16 ed il 17 dicembre, la 3ª edizione del convegno **“La Reumatologia da 0 a 100”**. Un progetto ideato e realizzato dal professor **Roberto Caporali**, Direttore della Reumatologia Clinica dell'ASST Gaetano Pini-CTO e dal professor **Rolando Cimaz**, Direttore della Reumatologia Pediatrica dell'ASST Gaetano Pini-CTO. “Da zero a cento – spiega il prof. Roberto Caporali – è un progetto unico nel suo genere in Italia. Ha come obiettivo quello di prendere in carico i pazienti affetti da malattie reumatologiche seguendoli con continuità clinica nella gestione e nell'accudimento del paziente dall'anno zero, appunto, fino all'età avanzata nella stessa struttura ad alta specializzazione. Sono dunque due le anime: quella della cura dei bambini e quella della cura degli adulti, e in queste abbiamo messo tutta la nostra esperienza, quella del Gaetano Pini di Milano come ospedale e dell'Università di Milano”. Un bambino che entra nel progetto “Da zero a cento” potrà dunque contare da adesso non solo su un team multidisciplinare di esperti (dagli ortopedici agli oculisti), coordinato dal reumatologo pediatra, ma anche sulla continuità di cure, di condivisione delle informazioni cliniche e psicologiche che lo riguardano fino all'età adulta e anche dopo. “Stiamo dando una svolta al problema del momento della transizione in modo indolore – continua il prof. Rolando Cimaz – evitando interruzioni e rivoluzioni di struttura e di riferimenti. Il ragazzo che diventa adulto di solito si trova spiazzato, perché per la sua malattia passa repentinamente dalla gestione dei genitori a una gestione più autonoma della malattia. Una rivoluzione che spesso porta a diagnosi ritardate (dai 6 mesi all'anno e mezzo di media), ma anche all'abbandono



delle terapie in atto". Si calcola che, se non curate adeguatamente e in tempo, in 10 anni la metà delle forme più gravi portano a invalidità permanente. Nel caso dell'artrite reumatoide, l'inabilità nelle mansioni giornaliere e nel lavoro colpisce il 50% dei pazienti, e una persona su 5 dovrà sottoporsi a un intervento per protesi articolare. "È fondamentale – sottolinea il professor Caporali – che la diagnosi arrivi il più presto possibile e una struttura come la nostra ha anche questo compito. Il nostro obiettivo è la diagnosi entro 3 mesi. Anche perché le malattie reumatiche hanno un andamento evolutivo cronico e possono portare alla disabilità. La diagnosi precoce è fondamentale ed è un obiettivo primario del progetto *Da zero a 100*". In media i ritardi delle diagnosi variano dai sei mesi all'anno e mezzo, per una serie di motivi legati alla complessità di queste malattie e alla transizione fra pediatra e medico di base che crea un 'vuoto', anche diagnostico. "Oggi abbiamo soluzioni terapeutiche nuove – ricorda il prof. Caporali – Un intervento su questa patologia porterebbe vantaggi anche sulla spesa complessiva che in Italia supera i 4 miliardi di euro l'anno, dei quali la metà sono in perdita di produttività per malattia sul lavoro. L'artrite reumatoide è responsabile ogni anno di oltre 13 milioni di giornate di assenza dal lavoro, con un costo di circa un miliardo e mezzo l'anno". I due team così concepiti e organizzati, oltre a curare i pazienti a stretto contatto, sono anche nelle condizioni di fare ricerca insieme. "Uno dei campi su cui concentreremo i nostri sforzi sarà proprio quello dello studio delle differenze e delle concordanze fra diverse età in campo terapeutico – conclude il prof. Caporali -. Vogliamo anche capire perché le donne si ammalano di più, dato che ad oggi non ci sono spiegazioni definitive: la teoria che si basa sugli assetti ormonali femminili è solo un'ipotesi". Il progetto "Da zero a cento" è operativo: basta prenotare una visita presso il Presidio Ospedaliero Gaetano Pini di Milano per entrare nel 'sistema' ad alta specializzazione che accompagnerà il paziente per tutta la vita. ●

## LA PATOLOGIA

---

# FOCUS ON: L'ALGODISTROFIA, UNA MISTERIOSA SINDROME DOLOROSA ANCORA POCO NOTA

di Maria Rita Montebelli

L'algodistrofia (o *Complex Regional Pain Syndrome*, CRPS, di tipo I) è una malattia caratterizzata da dolore cronico, difficilmente controllabile e associato spesso ad edema di mani e piedi. Può essere estremamente invalidante e la diagnosi richiede spesso molti mesi. Anche le cause non sono note; spesso compare a distanza di settimane da un trauma contusivo, dopo una frattura o la rimozione di un apparecchio gessato, ma anche dopo una lunga camminata o una 'storta' alla caviglia. Il dolore fortissimo e bruciante che la caratterizza è sempre sproporzionato rispetto alla causa scatenante. La malattia colpisce più spesso le donne ed ha una prevalenza mondiale di 26 casi/100.000 persone, dunque non è tecnicamente una malattia 'rara' ma di certo è poco comune, poco conosciuta e quindi sotto-diagnosticata. Tutte queste caratteristiche rendono dunque molto complesso il *patient journey*, dalla diagnosi, dai primi sintomi, alla terapia.

Il punto della situazione è stato fatto nel corso di un evento web promosso dalla Società Italiana per la Gestione Unificata ed Interdisciplinare del Dolore muscolo-scheletrico e dell'Algodistrofia (SI-GUIDA), organizzato da Pharmastar, al quale ha preso parte anche Antonella Celano, presidente APMARR.



## 8 NOVEMBRE GIORNATA MONDIALE

“Man mano che si fa informazione su questa patologia – rivela **Antonella Celano** – aumentano le telefonate alla nostra associazione. Questi pazienti hanno un dolore, che condiziona fortemente la qualità della vita; non arrivare alla diagnosi, anche a livello psicologico inoltre li colpisce molto e li porta allo sconforto. Il *patient journey* è complesso; il dolore a volte è anche difficile da raccontare al medico di famiglia che poi deve inviare il paziente allo specialista ortopedico e reumatologo. Il problema è riconoscere la patologia; anche il paziente deve imparare riconoscerne i sintomi; per questo è così importante fare informazione, perché il paziente può indirizzare il medico, se li esprime in maniera corretta. Ma le difficoltà sono enormi e le diagnosi sottostimate. Ci auguriamo che il viaggio del paziente diventi sempre più lineare, per uscire dall'attuale labirinto e arrivare presto alla diagnosi e alla cura precoce. Ma questo presuppone tanta informazione e tanta formazione, oltre che arrivare dallo specialista giusto. Ma anche un maggior ascolto, perché ascoltare ciò che il paziente esprime, potrà aiutare nell'indirizzare dallo specialista. E ai pazienti dico 'non vi scoraggiate' perché la soluzione a volte è dietro l'angolo. Seguite i consigli del medico, siate aderenti alla terapia e siate protagonisti del percorso di cura. Se vogliamo evitare invalidità irreversibili è indispensabile la diagnosi precoce, che si ottiene con un impegno comune da parte del clinico, del paziente e di tutti gli altri atto-

*Il campanello d'allarme è un dolore che sale 'a guanto' dalla mano verso il polso o 'a calzino', dalle dita del piede in su, fin quasi al polpaccio. L'edema può essere presente anche nel tessuto osseo.*

ri coinvolti nella cura del paziente. Sul nostro sito diamo tante informazioni: dai centri d'eccellenza, alla pensione di invalidità e il come ottenerla”.

“L'algodistrofia – spiega il professor **Giovanni Iolascon**, direttore esecutivo di SI-GUIDA, Università della Campania 'Vanvitelli', Napoli – è una sindrome dolorosa cronica, la peggiore per l'entità del dolore che causa. Il dolore si localizza nella parte distale degli arti (distretto polso-mano e caviglia-piede). È urente, fortissimo; alcuni pazienti lo descrivono come il dolore più forte mai sentito. Alla diagnosi si arriva spesso tardi, dopo aver scartato una serie di altre patologie”.

È urente, fortissimo; alcuni pazienti lo descrivono come il dolore più forte mai sentito. Alla diagnosi si arriva spesso tardi, dopo aver scartato una serie di altre patologie”.

“Il dolore – sottolinea il professor **Massimo Varena** (SIR), direttore UOS di Osteoporosi e Malattie Metaboliche, ASST 'Gaetano Pini' CTO, Milano, di recente nominato il miglior Esperto Mondiale in Algodistrofia dall'agenzia americana di ranking Expertscape – è il sintomo preminente che guida il paziente alla ricerca di qualche rimedio, in ragione della sua intensità. Ma possono associarsi anche

altre manifestazioni, che nel singolo paziente possono variare molto nel tempo. È il caso dell'edema a carico di mano e piede, associato ad aumento della temperatura della parte (raramente a riduzione della temperatura); il colore può essere rosso o bluastro; possono esserci a volte anche aumento della sudorazione e un cospicuo deficit di motilità della mano e del piede. Queste le caratteristiche fondamentali che il clinico deve ricercare per fare diagnosi di algodistro-



fia. Sintomo d'esordio è il dolore, sproporzionato rispetto alla causa scatenante (trauma o intervento chirurgico); tutti gli altri sintomi clinici compaiono quasi contemporaneamente". "Il campanello d'allarme – prosegue il Professor **Giuseppe Solarino**, ortopedico presso l'Università di Bari (SIOT) – è un dolore che sale 'a guanto' dalla mano verso il polso o 'a calzino', dalle dita del piede in su, fin quasi al polpaccio. L'edema può essere presente anche nel tessuto osseo". La diagnosi è sempre di esclusione e ci si arriva dopo aver eliminato tutte le cause di dolore cronico. Esistono sindromi para-algodistrofiche nelle quali sono presenti solo alcuni dei sintomi (criteri clinici) descritti dall'OMS per la diagnosi di algodistrofia (i cosiddetti criteri di Budapest). "È difficile arrivare alla diagnosi – ammette il professor **Umberto Tarantino**, Policlinico di Tor Vergata, presidente SI-GUIDA – perché questa patologia può assumere aspetti molto diversi, che spiazzano il medico. Dall'esame radiografico non emergono alterazioni, lesioni o postumi fratturativi; l'ecografia mostra edema delle parti molli. Uno degli esami che possono indirizzare alla diagnosi è la risonanza

magnetica". "La risonanza magnetica – spiega il professor **Iolascon** – è un esame importante che ci permette di individuare la compromissione dell'osso e la presenza di edema osseo, che molto spesso è caratteristica, anche se non patognomonica, di questa malattia. Un altro esame importante è la scintigrafia ossea che ci permette di identificare i punti 'caldi' dell'algodistrofia, cioè le parti di osso dove il metabolismo è accelerato. Questo è importante anche dal punto di vista terapeutico, perché la scintigrafia utilizza la stessa sostanza che useremo in terapia, un bifosfonato, che si va a legare all'osso metabolicamente più attivo. Quindi questo esame facilita la diagnosi ed indica la terapia. Ma questa è una malattia complessa e l'approccio bio-psico-sociale è fondamentale per identificare la patologia e far prevedere la prognosi (nel 20-30% dei casi, anche con la migliore terapia, non si hanno buoni risultati)". "Il medico di famiglia – riconosce la dottoressa **Lucia Muraca**, componente gruppo di studio nazionale SIMMG terapia del dolore e cure palliative – è molto importante come 'filtro' e primo punto di riferimento per il paziente con do-

LIVE TALK

# Algodistrofia, il patient journey dai primi sintomi al trattamento

**23**  
novembre  
2021 dalle 18.00  
alle 19.15

LINK PER  
PARTECIPARE



**PHARMASTAR**  
il Giornale online sui Farmaci

SOCIETÀ ITALIANA  
**GUI.D.A.**  
PER LA GESTIONE AMERICA E INTERDISCIPLINARE  
DEI SECONDI MOVIMENTI E DELETTI

**APMARR**  
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E NEVRI

lore. Ma è necessaria l'acquisizione di un metodo clinico e di determinate competenze. Siamo abituati a pensare al dolore come 'sintomo' e non come 'malattia', mentre nel caso dell'algodistrofia, il dolore cronico è la malattia. Il medico di famiglia deve impostare una terapia d'attesa, per affrontare prontamente la problematica dolore, in attesa di diagnosi definitiva".

"I farmaci che si utilizzano in prima linea per contenere infiammazione, flogosi, edema, iperemia – ricorda il professor **Tarantino** – sono i FANS. Ma possono essere utilizzati a breve termine, perché alla lunga non sono efficaci sull'edema e possono dare effetti indesiderati. L'altra grande categoria di farmaci utilizzati sono i corticosteroidi somministrati per via sistemica, utili nelle fasi iniziali della malattia; se somministrati a lungo il loro impiego può comportare effetti indesiderati (ipertensione, iperglicemia, ecc). Per il dolore si può ricorrere anche a oppioidi e paracetamolo, ma nel lungo periodo possono avere effetti negativi".

"Sanare il dolore del paziente – afferma il professor **Varena** – è forse il primo compito del medico, ma va curata la malattia, senza fermarsi alla terapia sintomatica. Il neridronato, un bifosfonato, è l'unico farmaco di documentata efficacia nel controllo di questa malattia e della ripresa funzionale. È somministrabile per via endovenosa (in ambiente ospedaliero) o per via intramuscolare (a domicilio). Il profilo di efficacia delle due vie di somministrazione è

sovrapponibile nel lungo termine, ma l'effetto è più rapido con la somministrazione per via endovenosa."

"L'algodistrofia è una malattia complessa – ammette il professor **Giovanni Antonio Checchia**, SIMFER – che richiede un approccio multidisciplinare. La riabilitazione e la terapia occupazionale sono una parte importante della presa in carico di questi pazienti e deve essere svolta da personale

esperto. La terapia riabilitativa nell'algodistrofia va di pari passo a quella farmacologica, con un approccio multimodale. Dobbiamo prenderci cura non solo della patologia, ma del paziente; questo è molto importante una volta superata la fase acuta, quando il paziente sviluppa dolore cronico. Il movimento è importante e va smontata la teoria che in questi pazienti serve tenere a riposo l'arto. È la cosa peggiore. Certo, il movimento va dosato a seconda della sintomatologia presentata dal paziente.

Utilizziamo anche tecniche per riorganizzare la corteccia cerebrale. L'effetto nociplastico del dolore porta infatti ad una disorganizzazione delle aree corticali alle quali arrivano gli stimoli sensitivi, di quelle dove il sintomo dolore viene rielaborato in sofferenza e delle aree che sottendono alla memoria del dolore. Ci sono tecniche messe a punto di recente che cercano di 'ingannare' il cervello, per spezzare questa rimodulazione delle vie centrali del dolore, quali le tecniche di *mirror therapy*, di realtà virtuale, di neuro-riabilitazione". ●

*La risonanza magnetica  
permette di individuare  
l'edema dell'osso mentre  
la scintigrafia ossea  
evidenzia i 'punti caldi'  
dell'algodistrofia, quelli  
dove il metabolismo  
è accelerato.*



**MALATTIE AUTOINFIAMMATORIE RARE**

---

# SAPERE DI PIÙ, PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA. ANCHE DEI 'RARI'

*Diverse Associazioni pazienti, tra le quali APMARR e specialisti del settore hanno messo a punto un 'Manifesto' sulle malattie autoinfiammatorie rare. Un prezioso strumento di empowerment per i pazienti.*

Una *vision* e una *mission* chiare hanno consentito di mettere a terra il progetto di un esaustivo 'Manifesto' sulle malattie autoinfiammatorie rare. Da una parte la necessità di sensibilizzare e fare *awareness* su queste patologie poco note, dall'altra la volontà di migliorare la vita delle persone che ne sono affette, hanno portato organizzazioni pazienti di diverse nazioni ed esperti internazionali a redigere questo documento, che culmina in una serie di *call to action*, rivolte ai professionisti della salute, alle Istituzioni (garantire il miglioramento continuo dei processi diagnostici, l'accesso ai trattamenti innovativi e ai servizi sanitari specialistici) e alle Associazioni Pazienti (coinvolgerli attivamente nelle decisioni relative alle cure; promuovere rapporti di collaborazione e migliorare la comunicazione tra pazienti e medici; sostenere miglioramento delle cure e aspettative di salute delle persone; coinvolgere i pazienti nella ricerca e nel progresso scientifico).



Il Manifesto delle malattie autoinfiammatorie rare, realizzato con il contributo non condizionato di Novartis, è stato messo a punto grazie al *Rare Autoinflammatory Disease Council* (che comprende associazioni pazienti e medici esperti del settore) e ha lo scopo di migliorare il percorso clinico del paziente. Dopo aver esaminato le necessità dei pazienti affetti da queste condizioni, si è cercato di individuare azioni concrete volte a migliorare la gestione di queste malattie.

Ne è scaturita un'importante risorsa educativa, il 'Manifesto' appunto, pubblicato lo scorso marzo sul sito *'Periodic Fevers'*. Tradotto in 5 lingue e ampiamente promosso a livello internazionale, il documento mette in evidenza gli aspetti più importanti delle malattie auto-infiammatorie rare da un punto di vista scientifico (la definizione, la loro classificazione, gli aspetti genetici), sottolineandone al contempo l'impatto fisico, emotivo, sociale e le possibili ricadute finanziarie per le persone che ne sono affette. Rarità e scarsa conoscenza di queste malattie condizionano un importante ritardo diagnostico-terapeutico, ma anche una sostanziale mancanza di supporto dei pazienti sul posto di lavoro e in generale da parte della società. Particolarmente colpiti i più piccoli, perché queste malattie possono comprometterne lo sviluppo fisico e creare problemi a scuola e nelle attività extra-scolastiche. Un momento molto delicato è quello di passaggio all'età adulta, per la transizione della gestione delle cure, dal pediatra ad altri

specialisti. Una diagnosi tempestiva, l'aver a disposizione un ampio ventaglio di opzioni di trattamento, l'ottimizzazione della gestione della malattia, nonché l'*empowerment* del paziente sono le strategie vincenti per la presa in carico e la convivenza con una malattia destinata a durare tutta la vita. Ed è proprio su questi aspetti che si basano le azioni proposte a tutti gli *stakeholder* coinvolti nella gestione di questi pazienti, dai professionisti sanitari, alle istituzioni, alle associazioni pazienti. I lavori del 'Manifesto' sono iniziati con una 'fotografia' della condizione attuale delle persone interessate da malattie auto-infiammatorie rare, ivi compreso percorso clinico, impatto della malattia e bisogni insoddisfatti, messa a fuoco da un'ampia ricerca *ad hoc*. Nel 2020 sono state effettuate due riunioni internazionali che hanno coinvolto il *Rare Autoinflammatory Disease Council* e un esperto in febbri periodiche, per discutere le esperienze sul campo, con il supporto di una revisione della letteratura scientifica disponibile sull'argomento. Nel mese di aprile 2021 si è tenuta un'altra riunione, che ha coinvolto diverse associazioni pazienti italiani (Aifp, Amri, Apmarr, Leoncini Coraggiosi, Maris, Remare onlus, Uniamo), una psicologa (la dottoressa Linda Bergamini) e tre medici specialisti (la dottoressa M. Cristina Maggio, il professor Raffaele Manna, il dottor Luigi Sinigaglia), al fine di discutere l'implementazione del Manifesto in Italia.

*Le malattie autoinfiammatorie rare sono "sindromi causate da una risposta eccessiva del sistema immunitario innato, che risulta in episodi di infiammazione spontanea a carico di più organi" (International Congress of Familial Mediterranean Fever and Systemic Autoinflammatory Diseases)*

La malattia auto-infiammatoria genetica rara più comune e conosciuta è la Febbre Mediterranea Familiare (FMF) che interessa circa 150 mila persone nel mondo. La frequenza delle altre malattie auto-infiammatorie rare è decisamente inferiore e spesso per la verità neppure quantificata, perché sotto-diagnosticate, in quanto non riconosciute. Si stima che in una persona su 4 la diagnosi venga posta con un ritardo di 5-30 anni dalla comparsa dei sintomi e che il 40% riceva inizialmente una diagnosi errata. Queste malattie non hanno una particolare prevalenza di genere, e colpiscono in uguale

misura entrambi i sessi. Nella maggior parte dei casi sono ereditarie; i sintomi compaiono spesso già in età infantile per poi persistere per tutta la vita. Ci sono tuttavia anche casi di malattie auto-infiammatorie rare acquisite che possono comparire in qualunque momento, in età adulta. Al momento sono noti una trentina di geni, associati a queste patologie. ●

## L'INTERVISTA

# LA SFIDA DEL FUTURO IN SANITÀ? LA **CONNECTED CARE!**

*È questo in estrema sintesi il pensiero di Chiara Sgarbossa, direttore dell'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano, intervistata per Morfologie.*

Intervista di Cristina Saja

**S**ostenibilità e qualità in linea con i bisogni e le aspettative dei cittadini e dei pazienti cronici. È questa la sfida della sanità del futuro, sempre più orientata alla costruzione della 'Connected Care', ossia della sanità digitale e connessa. L'obiettivo è valorizzare e integrare i dati, così da migliorare il *patient journey* del cittadino. Un ecosistema che dovrà supportare e accompagnare le persone in tutte le fasi di cura, dalla prevenzione alla facilitazione all'accesso dei servizi sanitari, fino alla cura e alla gestione integrata del *follow-up*. Osservare e immagazzinare dati per rendere il servizio efficace e utile al paziente, anche cronico. È di questo che si

occupa l'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano, diretto da **Chiara Sgarbossa**, ingegnere gestionale. Proprio con lei abbiamo fatto il punto sulla sanità di domani. Tra i temi principali: progettazione di servizi sanitari, abilitati anche al digitale, ascolto e dialogo diretto con gli utenti, rafforzamento della *governance* e dei sistemi di monitoraggio per garantire uniformità di accesso e colmare gap territoriali e culturali, così da dar vita ad un nuovo modello di cure, basato su strumenti all'avanguardia.

### **Cos'è l'Osservatorio Sanità Digitale?**

L'Osservatorio è un gruppo di ricerca all'interno del Dipartimento di Ingegneria Gestionale del Politecnico di Milano, che rileva il livello di diffusione della sanità digitale in Italia e ne osserva l'utilizzo da parte di medici, cittadini e pazienti, per capire quali benefici apportano ai pazienti e al Ssn, valutando – nel complesso – anche gli impatti. Lo facciamo da 15 anni per migliorare l'offerta di servizi digitali.

### **Prima e dopo la pandemia, cos'è cambiato?**

Prima della pandemia, la telemedicina era un ambito poco diffuso, le prestazioni sanitarie da remoto venivano rimborsate dal Ssn soltanto in



Dott.ssa Chiara Sgarbossa



alcuni casi o nell'ambito di specifiche sperimentazioni. Con l'inizio della pandemia di Covid-19, il digitale ha facilitato il dialogo tra medico-paziente, grazie alla televisita non solo dei pazienti Covid, ma anche di tutti gli altri, cronici compresi. Così, l'Istituto Superiore di Sanità ha sancito come erogare questo tipo di prestazioni e le Regioni hanno definito delibere tariffarie su prestazioni da remoto, considerate alla pari di quelle in presenza. Il 17 dicembre 2020 la Conferenza Stato - Regioni ha approvato le indicazioni nazionali sulla telemedicina, definendo e regolando televisite, teleconsulti, teleconsulenze, teleassistenze, ecc. L'emergenza ha rivelato anche le criticità di un servizio sanitario non pronto alla telemedicina: sono stati infatti utilizzati strumenti alternativi e non pensati allo scopo (whatsapp, Zoom, ecc.). Ma già negli ultimi mesi, molte strutture sanitarie e Regioni hanno implementato vere e proprie piattaforme di telemedicina per consentire anche lo scambio di dati e informazioni tra pazienti e operatori sanitari. La direzione futura è quella delineata dallo stesso PNRR, cioè l'utilizzo di piattaforme di telemedicina a supporto della revisione dell'organizzazione delle cure sul territorio.

*“La connected care è un percorso certamente ancora all’inizio, che ha subito un’accelerazione con la pandemia e ha rivelato quanto preziosi possano essere gli strumenti digitali. Adesso occorre definire un nuovo modello di cure basato anche sull’innovazione digitale”*

#### Qual è stata la risposta?

Certamente c'è stato un cambiamento culturale. Per diversi motivi – non solo legati alla salute – moltissimi cittadini si sono dovuti convertire alla tecnologia, superando pregiudizi e riluttanza anche nelle attività di tipo sanitario. La telemedicina non deve essere pensata come sostitutiva di un percorso di cura e assistenza al paziente, ma integrativa. Un esempio è il telemonitoraggio, grazie al quale i pazienti con patologie croniche si sentono più sicuri e seguiti dal proprio medico. Si tratta di un'opportunità in più per il paziente, che però non deve rappresentare un peso o un ostacolo per coloro che non sono abituati a utilizzare il digitale, come ad esempio gli anziani. Resta il fatto che *caregiver* e strumenti digitali facilmente usabili dalle diverse categorie di pazienti, fanno la differenza. L'altro grande cambiamento è legato al PNRR, che ha tra le priorità di azione proprio il rafforzamento della medicina sul territorio, attraverso la telemedicina. Sono già in corso alcune azioni a livello centrale e regionale per la revisione dei modelli di presa in carico dei pazienti sul territorio e per lo sviluppo di piattaforme di telemedicina per la cura e l'assistenza dei pazienti, anche attraverso una maggiore capillarità di servizi digitali sul territorio. ●

## FISIOTERAPIA

# L'IMPORTANZA DELLA RIABILITAZIONE NELLE MALATTIE REUMATICHE

di Simona Lazzari



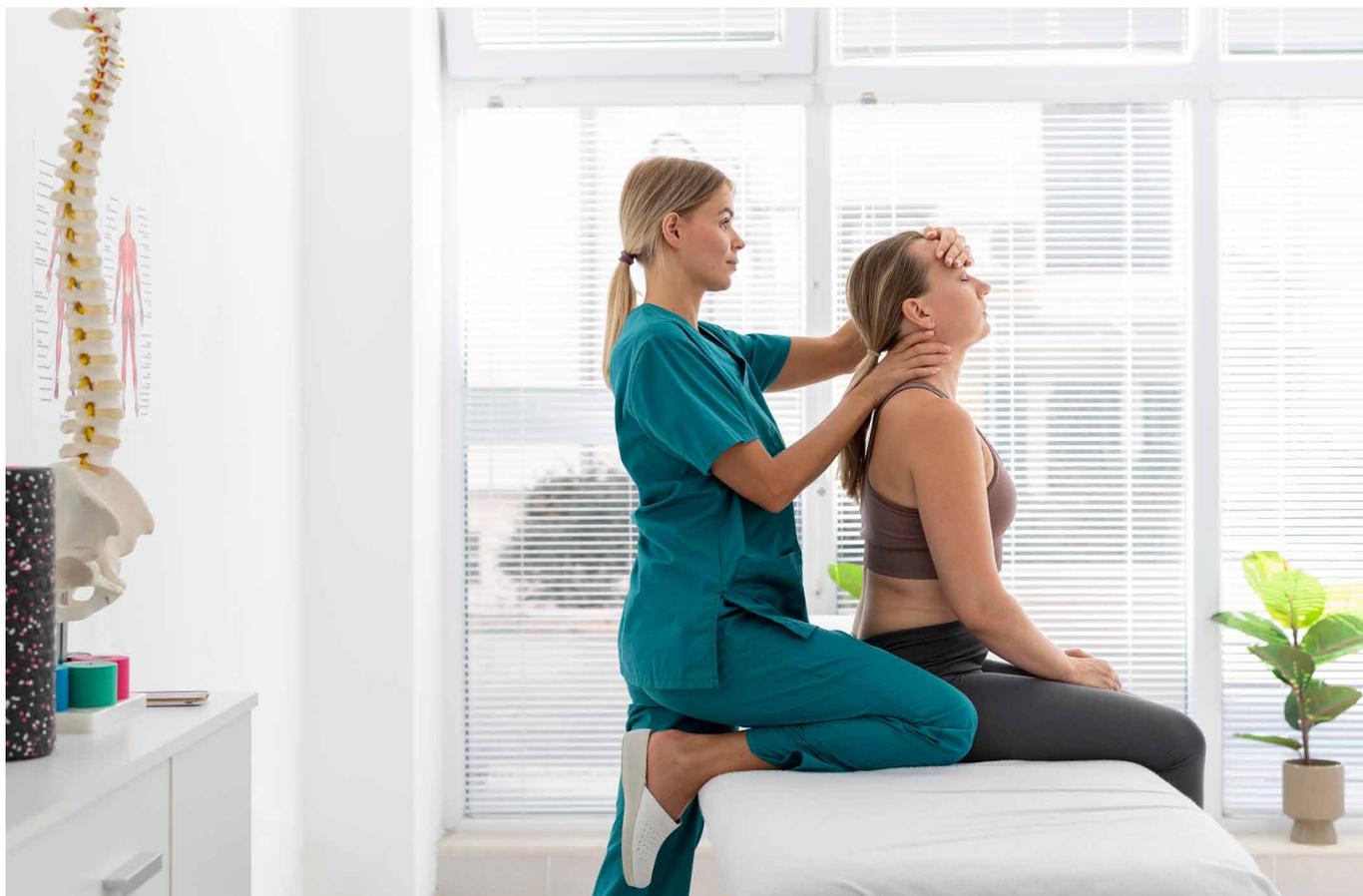
Simona Lazzari

Immaginate di essere affetti da una patologia reumatica, talvolta anche rara, e di essere alle prese con le normali attività quotidiane. Al mattino gonfiore e dolore alle articolazioni ritardano i preparativi. In cucina non si riescono a manipolare pentole e padelle. C'è imbarazzo nelle relazioni sociali per l'aspetto del viso e del corpo. La maggior parte delle patologie reumatiche ha un grande impatto medico-sociale per la diffusione, la variabilità dei sintomi e la potenziale disabilità. Molti pazienti sono in età lavorativa (il 65% ha un'età compresa tra i 18 e i 65 anni e l'1% ha meno di 18 anni), e questo ha un notevole impatto sociale ed economico. Solo pochi ottengono la riduzione dell'orario di lavoro; il 10% è costretto ad abbandonare il lavoro. E i danni psicologici (stress, depressione), derivanti dalla patologia, non sempre vengono riconosciuti.

Inoltre se non diagnosticate e curate precocemente possono portare alla perdita permanente della funzionalità settoriale e globale.

Oltre che accedere ad una corretta diagnosi e terapia farmacologica, fondamentale è anche imparare a conoscere il proprio corpo, le proprie risorse e gestire la nuova motricità e condizione.

Mentre nelle patologie neurologiche e ortopediche sono stati ben codificati i percorsi terapeutici orientati a ottenere un recupero funzionale ottimale, lo stesso non si può dire per la riabilitazione reumatologica; rari sono ancora i centri e gli specialisti esperti nel trattamento delle malattie reumatiche. Molti professionisti sanitari (medici compresi) non sono neppure a conoscenza delle nuove frontiere della riabilitazione (come la rieducazione cranio-cervico-mandibolare) col risultato che si continuano a praticare e a consigliare tecniche non adeguate e talvolta dannose. La prescrizione dei trattamenti fisioterapici per le patologie reumatiche è spesso molto approssimativa.



La corretta gestione del paziente richiede un'accurata valutazione per definire un programma riabilitativo che tenga conto delle specifiche problematiche e delle aspettative, con l'accortezza di essere pronti a correggere e rimodulare l'intervento in base agli obiettivi raggiunti. Questa modalità di approccio terapeutico non è facile e richiede non solo competenza ed esperienza, ma anche notevole sensibilità operativa.

Diverse associazioni hanno richiesto l'integrazione, una maggiore accessibilità e fruibilità di trattamenti riabilitativi più adeguati e ad alta specializzazione per singola patologia e per stadio, ottenendo risultati efficaci duraturi nel tempo e abbattendo la spesa pubblica e privata.

I trattamenti riabilitativi d'avanguardia e ad alta specializzazione sono indicati nelle più aggiornate linee guida per il trattamento fisioterapico delle patologie reumatiche e sono ampiamente supportati dalla letteratura internazionale. Non esiste un percorso riabilitativo unico. Il programma e il progetto riabilitativo variano a secondo della patologia, dello stadio, dell'età e dei bisogni della persona e vanno di pari passo col trattamento farmacologico e con il supporto psicologico, ottenuto anche dai gruppi di auto mutuo aiuto.

Le persone che si affidano a terapisti esperti imparano a gestire al meglio la loro condizione, riprendendo le attività della vita quotidiana e ritrovando la loro indipendenza. Con il terapeuta si analizzano le attività quotidiane della persona, si ripensa a un nuovo modo di fare le cose, posizionare il proprio corpo e raggiungere il giusto equilibrio tra riposo e attività. C'è bisogno di un po' di tempo per abituarsi a questi nuovi approcci. Spesso succede che dopo aver fatto il trattamento le persone pensino che per fare un determinato gesto o attività si abbia bisogno del terapeuta (dipendenza), altre volte ci si aspetta di tornare a eseguire quel gesto come un tempo (rabbia verso il terapeuta). È dunque importante spiegare il concetto di nuova motricità, una nuova strategia di movimento funzionale, dipendente dal nuovo riequilibrio e dalla modifica strutturale, causata dalla patologia. Il terapeuta fornisce soluzioni concrete per affrontare le attività in modo diverso, ma più facile.

È importante dunque sapere che esiste una riabilitazione ad alta specificità terapeutica, che permette di ottenere risultati efficaci e soddisfacenti e attraverso i quali il paziente impara a gestire la sua patologia e le sue risorse, migliorando la qualità della vita e prevenendo deformazioni e incapacità funzionali. ●



## IL PERSONAGGIO

# CARLA FRACCI, UNA STELLA. ANCHE PER LA REUMATOLOGIA

*La celebre étoile, regina dei palcoscenici di tutto il mondo, è stata per tanti anni testimonial di FIRA Onlus. Il ricordo di Carlomaurizio Montecucco.*

di Marta Palestro

È stata la ballerina classica più celebre del mondo, ma non molti sanno del suo grande impegno a sostegno della ricerca medica e della reumatologia italiana in particolare. Per molti anni infatti, la grandissima Carla Fracci è stata testimonial di FIRA Onlus (Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite), un fatto questo ricordato nel volume 'Più luminosa di una stella. Una storia di danza, sogni e amicizia', scritto a quattro mani con Aurora Marsotto, l'ultima testimonianza che la famosa artista ha voluto donare al suo pubblico e ai suoi tanti ammiratori. La Fracci, che ci ha lasciato lo scorso maggio all'età di 84 anni, ricordava orgogliosa di essere cresciuta tra i contadini nelle campagne intorno a Cremona. "E proprio lì, ben piantante nella terra, ci sono le mie radici". Quasi un ossimoro per la

A sinistra, Carla Fracci, il marito Beppe Menegatti e Cristina Frosini



Dall'alto in senso orario: Carla Fracci con una ricercatrice, la prof. Tincani, dott. Zeni e Aurora Marsotto CdA Fira. Aurora Marsotto e Carla Fracci nella sede Fira di Milano (foto dal libro).  
Carla Fracci con i ricercatori.

sua immagine di ballerina eterea ed evanescente, definita dal grande Eugenio Montale *un'eterna fanciulla danzante*. Un'artista dalla leggiadra concretezza dunque, una diva che non ha mai abdicato alla sua squisita umanità, pur avendo calcato le tavole dei palcoscenici più famosi del mondo, a cominciare da quello de La Scala, che l'aveva vista studentessa, dopo la seconda guerra mondiale. Alla Scuola di Ballo del Teatro alla Scala, si narra che arrivò dopo che alcuni amici di famiglia l'avevano vista volteggiare con grazia sublime nel salotto di casa; la piccola Carolina (questo il suo vero nome) aveva all'epoca 10 anni e sognava di fare la parrucchiera. Ma il destino aveva altro in serbo per lei. Una carriera folgorante e, a 22 anni, Carla Fracci è già prima ballerina de La Scala. Iconiche e leggendarie le sue interpretazioni della 'sua' Giselle (una, al fianco del leggendario Rudolf Nureyev), del Lago dei

cigni e dello Schiaccianoci, una sublimazione degli oltre 150 ruoli interpretati nella sua lunga carriera.

Ma la Fracci è stato anche un esempio e una perla preziosa per l'umiltà e la dedizione al 'lavoro', che hanno sempre connotato la sua carriera di prima ballerina. "In tanti mi hanno chiesto come ci si sente a essere un mito. Ma i miei, che erano dei lavoratori, padre tranviere, madre operaia, mi hanno insegnato che il successo si deve guadagnare. E io ho lavorato, lavorato, lavorato."

E di recente Rai 1 ha ricordato la celebre étoile con il film biopic *Carla*, interpretata da Alessandra Mastronardi; è stata la Fracci stessa a scegliere l'attrice che avrebbe dovuto ricoprire questo ruolo e a supervisionare la realizzazione del film, basato sulla sua autobiografia, *Passo dopo passo - La mia storia* (2013).

"Saremo sempre grati a Carla - commenta il professor **Carlomaurizio Montecucco**, Presidente di FIRA Onlus - per il grande aiuto che ha dato alla nostra specializzazione medica. Il suo impegno è stato fondamentale per far conoscere a molti italiani l'importanza di malattie gravi e ancora spesso sottovalutate dai cittadini del nostro Paese. Come Fondazione, siamo da sempre in prima linea nel sostenere la ricerca clinica indipendente e vogliamo continuare a farlo anche in ricordo della signora Fracci". La Fondazione FIRA Onlus è nata nel 2006 con l'obiettivo di sostenere la ricerca scientifica nel campo della diagnosi e della cura delle malattie reumatiche. ●

## L'APPELLO DI 'ASSOCIAZIONI IN RETE' ALLE ISTITUZIONI: 'NO ALL'INTRODUZIONE DELL'IVA'

*La rete spontanea 'Associazioni in rete', composta da 53 associazioni, e alla quale aderisce anche Apmarr, ha deciso di inviare una lettera aperta alle Istituzioni (Presidente del Consiglio dei Ministri, Presidente della Camera dei Deputati, Capi Gruppo della Camera dei Deputati) per chiedere la cancellazione dell'articolo 5, nei commi da 15-bis a 15-quater, del Decreto Fiscale collegato alla Legge di Bilancio 2022. Tale articolo prevede un intervento sulla disciplina dell'IVA che andrebbe ad essere applicata ad operazioni attualmente esenti, considerandole di natura commerciale e andando dunque a gravare sul bilancio delle associazioni, già messo in difficoltà dal protrarsi della pandemia.*

Questo il testo integrale della lettera:

“ **I**llustre Presidente del Consiglio dei Ministri, illustre Presidente della Camera dei deputati e illustri Capi Gruppo alla Camera dei Deputati, abbiamo appreso con preoccupazione che anche quest'anno, come già accaduto lo scorso anno nel Decreto Fiscale collegato alla Legge di Bilancio 2022 “(DL 146/2021 Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 21 ottobre 2021, n. 146, recante misure urgenti in materia economica e fiscale, a tutela del lavoro e per esigenze indifferibili)” è sta-

to inserito un maxi-emendamento, approvato dal Senato, che ora attende il voto della Camera entro il 20 Dicembre 2021. Nell'emendamento è previsto, per le Associazioni, un intervento sulla disciplina dell'IVA che porterebbe a ricomprendere operazioni attualmente esenti ai fini dell'imposizione IVA, tra le operazioni effettuate nell'esercizio di impresa o a considerarle in ogni caso aventi natura commerciale. Ci auguriamo fermamente che l'emendamento venga ritirato. L'associazionismo, già messo a dura prova dal lungo e protratto periodo di pandemia, che ha già messo a rischio di chiusura molte realtà del volontariato, molte delle quali hanno già dovuto chiudere, rischia ora il crollo totale. A un giorno dal riconoscimento del valore del Volontariato, considerato dal Presidente della Repubblica una importante realtà a tutela degli interessi e dei bisogni di una moltitudine di persone che necessitano di assistenza e sostegno, non cancellare questo emendamento da parte del Governo dimostrerebbe, al di là delle parole spese dalla politica, la totale mancanza di attenzione al mondo del volontariato. Per questo chiediamo al Presidente del Consiglio dei ministri della Repubblica Italiana, al Governo tutto e alla Camera dei Deputati, di adoperarsi perché gli articoli indicati in oggetto vengano immediatamente cancellati”. ●



## L'ANGOLO DELL'AVVOCATO

# ANCHE PER LE LEGGI ITALIANE, LA DISABILITÀ È UN TABÙ

di Cristina Saja

Quando si tratta di esigenze e disabilità particolari, il Legislatore risulta essere lento nelle decisioni e nelle redazioni di leggi *ad hoc* che possano facilitare la vita e innalzarne la qualità, soprattutto se si tratta di esigenze specifiche e rare. La normativa esistente va incasellata all'interno del Servizio Sanitario Nazionale (Ssn). Nato con la Legge n. 833 del 23 dicembre 1978, il Ssn pubblico si basa sull'universalità dell'assistenza sanitaria, sulla solidarietà del finanziamento e sull'equità dell'accesso alle prestazioni. Da qui, il solido legame con i nostri principi costituzionali che hanno dato spazio ai LEA per garantire l'uniformità delle prestazioni su tutto il territorio nazionale e ai Pdta. Stando alle ultime stime contenute nel rapporto APMARR, il 61% dei pazienti con malattie reumatologiche è costretto a lasciare il lavoro o a ridurre orari e mansioni. Paura di essere licenziati e l'inconsapevolezza rispetto al proprio grado di invalidità sono due dei dati che preoccupano e che classificano la disabilità nel nostro Paese come un tabù. Eppure di recente, la commissione Igiene e Sanità del Senato ha approvato all'unanimità il Testo Unico sulle Malattie Rare. A riguardo, l'avv. Roberta Venturi di OMAR commenta: "La legge non ha un carattere propriamente innovativo; è una riorganizzazione della normativa già esistente sul tema, la prima legge di Stato se consideriamo che preesistevano principalmente solo decreti ministeriali. Per valutare gli effetti che produrrà sul settore, sarà necessario ancora attendere del tempo". Ci vuole tempo e il nostro ordinamento prevede solo altre due leggi: la



Cristina Saja

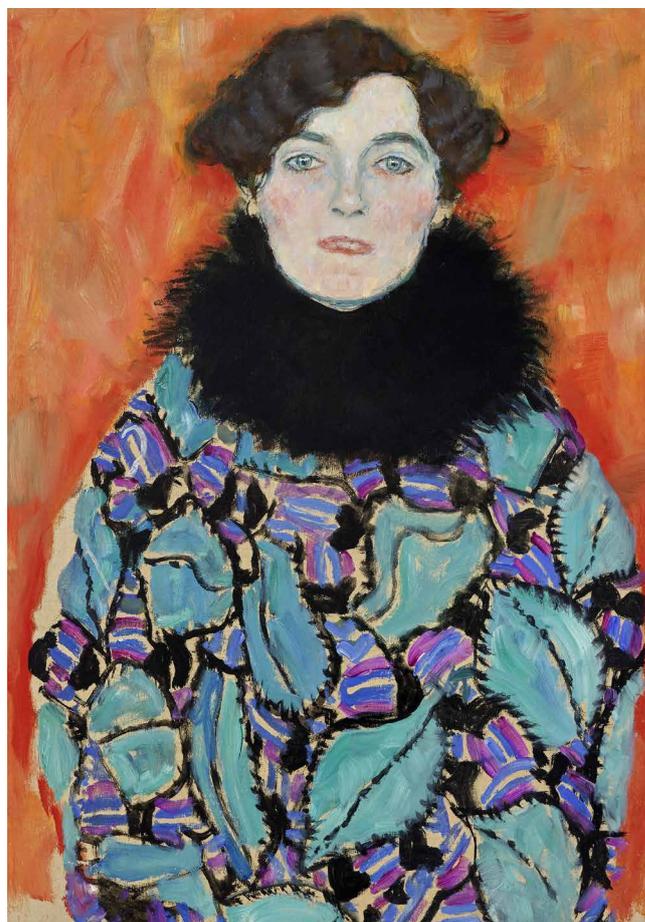
104/1992 che mira a rimuovere le "condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana" e promuove "il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona alla vita della collettività"; la 68/1999 che – in convenzione con i centri per l'impiego – valorizza le competenze delle persone con disabilità. Esistono diverse agevolazioni che si possono ottenere, ma è necessario il riconoscimento della propria invalidità e l'attribuzione di un grado specifico, in base a quanto limita lo svolgimento delle attività quotidiane e lavorative. ●

# L'ORO DI KLIMT INONDA ROMA DI SUBLIME

di Maria Rita Montebelli

Klimt era innamorato dell'Italia, e molto, come testimoniano le tante cartoline inviate, quasi ogni giorno, durante i suoi viaggi a Emilie Flöge a Vienna, da città come Trieste, Venezia, Firenze, Pisa, Roma e i paesaggi rubati al lago di Garda e trasportati su tela. Ma a lasciare un'impronta indelebile sul suo stile fu l'oro dei mosaici bizantini, che Klimt ebbe modo di ammirare a Ravenna ("...a Ravenna tante povere cose - i mosaici di uno splendore inaudito"). Oro dai mille riflessi, antichi o *fin de siècle*, quelli che illuminano come il sole alcune delle sue tele più famose. Come l'iconica 'Giuditta', che si staglia fatale e sfavillante dal suo sfondo dorato, star indiscussa della mostra "Klimt. La Secessione e l'Italia", in corso al Museo di Roma a Palazzo Braschi (Roma) fino al 27 marzo 2022. Meravigliosi anche i dipinti saturi di colore, quei ritratti di donne bellissime, che Klimt il *tombeur de femme* sembra accarezzare con lo sguardo. Donne altere e affascinanti, vestite di preziosi fruscii di seta, come Johanna Staude col suo vestito di foglie, verde come i suoi occhi e fluttuante come i suoi pensieri. O 'La sposa' un'opera conturbante, onirica, realizzata ad un passo da quell'ictus che gli avrebbe strappato per sempre i pennelli di mano all'età di appena 55 anni.

E anche l'intelligenza artificiale, nella declinazione del *machine learning*, dà il suo contributo all'arte raffinatissima del grande artista viennese. Grazie alla collaborazione tra Google Arts & Culture Lab Team (la piattaforma di Google dedicata alle arti) e il Belvedere di Vienna è stato infatti possibile far rinascere come un'araba fenice dalle ceneri i cosiddetti Quadri delle Facoltà (la Medicina, La Giurisprudenza e La Filosofia), tre allegorie realizzate da Klimt per l'aula magna dell'Università di Vienna e all'epoca rifiutate in quanto ritenute scandalose. Di queste opere, bruciate nell'incendio al castello di Immerndorf (Austria) nel 1945, restava solo il ri-



cordo sbiadito di fotografie in bianco e nero e di immagini di giornali. Ma la sinergia macchina-uomo, quella del dottor Franz Smola, curatore della mostra romana, nonché uno dei maggior esperti di Klimt al mondo e di Emil Wallner, programmatore creativo per Google Arts & Culture ha consentito attraverso algoritmi di *machine learning* di ricostruire a colori queste opere, riconsegnandole, anche se in forma virtuale, all'ammirazione dell'umanità del terzo millennio. ●

# Le sfide più grandi. La scienza più avanzata.

Siamo impegnati nel rispondere alle sfide più grandi in tema di salute.

Mettiamo in campo innovazione e passione, dove il bisogno è maggiore.

Come azienda biofarmaceutica globale, il nostro obiettivo è avere un impatto significativo sulla vita delle persone.

È con il contributo di tutti che i progressi della scienza si traducono in farmaci per milioni di persone.

Per questo collaboriamo con università e centri di ricerca, organizzazioni governative, associazioni di pazienti e no profit.

Insieme, costruiamo la medicina del futuro.

**abbvie.it**

**abbvie**

**People. Passion.  
Possibilities.®**



**APMARR**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

**2022**

**Felice Anno Nuovo**

