

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. 42 | 2022

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

FOCUS ON

La sanità digitale
al centro dell'evento
istituzionale di APMARR

Pag. 2

E-HEALTH

Sanità digitale: conoscere
gli strumenti e i bisogni
ed individuare nuove soluzioni
per l'erogazione dei servizi.

Pag. 14

COACHING

Migliorare e crescere
con il *coaching* della salute

Pag. 24

Papaveri, 2019 acrilico su tela, cm. 40x30
Per gentile concessione a titolo gratuito della pittrice Cecilia Omaggio
e del Centro culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie


APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2023

#iostococonapmarr

APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS



Io mi associo perché...
APMARR è
Informazione

Io mi associo perché...
APMARR è
Sicurezza



Io mi associo perché...
APMARR è
Inclusione



Io mi associo perché...
APMARR è
Comunità



Io mi associo perché...
APMARR è
Sostegno



Io mi associo perché...
APMARR è
Tutela



Campagna tesseramento 2023

TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

NUMERO VERDE
800984712

SOSTIENICI
APMARR.IT/DIVENTA-SOCIO/

DONA
APMARR.IT/DONA-ORA/

LA LISTA DEI 'DESIDERI' DI APMARR PER IL 2023

di Antonella Celano

Il 2022 è agli sgoccioli e la mente già si proietta verso nuovi obiettivi che sono tanti per un'associazione pazienti attiva su più fronti come APMARR. Quelli con la priorità assoluta sono: lavorare all'abbattimento delle liste d'attesa, costruire una sanità più equa da Nord a Sud che eviti ai cittadini le migrazioni sanitarie, introdurre la fibromialgia ed eventuali prestazioni ancora escluse nei LEA, rivedere il piano della cronicità, ma soprattutto fare in modo che venga implementato realmente in tutte le Regioni, garantendo una presa in carico interdisciplinare del paziente. Tra Covid, guerra e crisi economica non dobbiamo dimenticare che le persone hanno diritto alle migliori cure e noi, come Associazione Pazienti, intendiamo vigilare perché questo accada, contribuendo a individuare situazioni difformi, da correggere tempestivamente.

Una possibile soluzione alle liste d'attesa potrebbe venire anche dall'aumento del numero di specialisti reumatologi, dall'estensione degli orari di attività degli ambulatori e dall'aumento dei posti di specializzazione per la Reumatologia. In analogia con quanto avviene già in Pronto Soccorso. Inoltre, gli specializzandi del I-II anno potrebbero affiancare i reumatologi nella loro attività; questo garantirebbe la presa in carico di un maggior numero di pazienti e gioverebbe, naturalmente, anche alla formazione di questi giovani medici.

Sul fronte del Piano della Cronicità e dei LEA, ci auguriamo che una loro eventuale revisione, favorisca la presenza in cabina di regia delle Associazioni che si occupano di Reumatologia, visto che rappresentano 5-6 milioni di Italiani. Riteniamo, inoltre, necessario individuare un codice di esenzione comune a tutte le patologie reumatiche, che comprenda nel *follow up* una serie di prestazioni base. È infatti assurdo che un'artrite psoriasica, in trattamento con immunosoppressori, non preveda l'esenzione per il controllo della creatininemia, garantito invece ai pazienti con



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS

artrite reumatoide. Trattandosi di patologie riguardanti, tutte, il sistema immunitario, sarebbe opportuno uniformare le prestazioni di base.

Altrettanto importante è il riconoscimento dell'invalidità per una serie di patologie reumatiche; sarebbe dunque opportuno che le commissioni INPS ed ASL procedessero al riconoscimento di una serie di patologie reumatiche, troppo spesso 'invisibili' o addirittura 'inesistenti' (come nel caso della fibromialgia), ma purtroppo fin troppo invalidanti per chi ne soffre. È dunque necessario aggiornare questi elenchi.

E infine, ci auguriamo che la mozione e il manifesto presentati lo scorso ottobre e votati all'unanimità dal precedente Governo procedano nel loro iter. Auspichiamo, in particolare, la creazione di un tavolo congiunto tra Ministero della Salute e Associazioni Pazienti, oltre alla creazione di tavoli Regionali per consentire alle Associazioni di prendere parte da protagonisti alle decisioni riguardanti la salute dei pazienti. ●

FOCUS ON...



SANITÀ DIGITALE: LA STRADA DA SEGUIRE PER UNA PRESA IN CARICO DAVVERO GLOBALE DELLA PERSONA

Presentati, in occasione di un incontro istituzionale organizzato da APMARR al Senato, i risultati di un progetto di ricerca sull'assistenza digitale e integrata, svolto in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds HUB dell'Università Cattolica e con il Politecnico di Milano. Grande l'interesse da parte degli specialisti reumatologi e dei pazienti.

di Maria Rita Montebelli

Cure sempre più digitali e integrate quelle contemplate nel nuovo modello di assistenza reumatologica in Italia. Un modello già ampiamente implementato in tante realtà regionali, come rivela una ricerca svolta dall'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano in collaborazione con APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Nell'ultimo anno si è assistito ad un aumento del 19% delle telefonate e/o videochiamate di controllo sullo stato di salute, effettuate dalle persone



Da sinistra: Maria Rita Montebelli, giornalista, Antonella Celano, Presidente APMARR, Prof. Gian Domenico Sebastiani (SIR) e Prof. Francesco Gabrielli (ISS)

con patologie reumatologiche con il proprio specialista reumatologo. Incrementi sono stati registrati anche per quanto riguarda l'utilizzo dei servizi di telemonitoraggio dei parametri clinici (+12%), delle televisite con lo specialista (+8%) e il medico di medicina generale (+5%), oltre alle prestazioni di teleriabilitazione (+3%). Cresce anche l'interesse delle persone con patologia reumatologica verso le app per il monitoraggio della salute: oltre 6 persone su 10 dichiarano, infatti di essere interessate all'utilizzo di un'applicazione che consenta la raccolta dei PROMs (*Patient-Reported Outcome Measures*), strumento che registra le sensazioni soggettive e il vissuto del paziente su sintomi e risultati clinici e del PHE-S® (*Patient Health Engagement Scale*), indice che misura il livello di coinvolgimento attivo o 'engagement' del paziente nel percorso clinico; l'11% dei pazienti già utilizza questi strumenti. Sono questi alcuni dei principali dati emersi dal progetto di ricerca "La digitalizzazione delle cure in reumatologia", promosso da APMARR con la supervisione scientifica del Centro di ricerca EngageMinds HUB dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e dell'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano, presentati durante il convegno istituzionale, organizzato in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma.

"La capacità di coinvolgere la persona nelle scelte di cura – commenta **Antonella Celano**, presidente di APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – è fondamentale per comprendere quale tipo di esperienza abbia vissuto. I risultati della ricerca dimostrano infatti che utilizzare congiuntamente PROMs e PHE-S® nel processo di cura, assume una rilevanza cruciale al fine di garantire una gestione integrata del paziente, che tenga conto sia degli aspetti di natura clinica, che degli aspetti più connessi alla disponibilità di engagement del paziente, ma anche per prefigurare percorsi di supporto e informativi personalizzati, sulla base delle necessità cliniche ed emotive di una persona. Purtroppo, accade ancora che i pazienti siano costretti a spostarsi da un centro all'altro per vedersi ga-



ranzite le cure; riteniamo dunque che la digitalizzazione e un maggior coinvolgimento e partecipazione attiva delle persone possa favorire una presa in carico davvero globale dei soggetti con una patologia reumatologica”.

Eppure, come emerge da una *survey online*, condotta dall'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano su un campione di 85 reumatologi, diffusa con il supporto della Società Italiana di Reumatologia (SIR), di APMARR e del Collegio Reumatologi Italiani (CREI), solo il 20% dei medici consiglia l'utilizzo di app per la salute ai propri pazienti, anche se il 63% degli specialisti in reumatologia sostiene che nel 2023 aumenterà il ricorso agli strumenti digitali per la presa in carico dei pazienti e l'80% dichiara che è interessato a consigliarla in futuro (per rilevare PROMs e PREMs specifici per la reumatologia e per migliorare l'aderenza alla terapia). Da questa ricerca emerge anche che, tra gli strumenti a disposizione degli specialisti nel campo della telemedicina, il teleconsulto stia assumendo sempre maggior importanza nella gestione del paziente reumatologico: oltre il 40% degli specialisti reumatologi intervistati ha discusso dei problemi dei suoi pazienti con altri specialisti. Quasi la metà dei reumatologi dichiara inoltre di aver adottato nell'ultimo anno la 'televisita', anche se solo per una minoranza dei pazienti di quelli presi in carico. Il modello di telemedicina sembra però abbastanza maturo: nel 54% dei casi le televisite sono programmate in agenda e il 60% dei reumatologi ne fa più di 5 al mese.

Ultimo elemento che è stato raccolto dalla survey è l'impressione che hanno i reumatologi in relazione a quanto i pazienti siano disponibili e pronti all'introduzione di strumenti digitali. Interessante notare come l'atteggiamento



L'Onorevole Chiara Colosimo con la Presidente APMARR Celano

sia tra il prudente e lo scettico. Più del 50% si posiziona su trend che possono essere tradotti in "non ancora molto", "non tutti pronti", che evidenziano un certo scetticismo rispetto alla possibilità che i pazienti aderiscano con convinzione all'offerta di cure digitali.

Per fare una controverifica di questa percezione da parte dei medici, è stato analizzato un sotto campione dei dati raccolti negli ultimi due anni dall'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano, con il supporto di APMARR. Su un campione di oltre 100 pazienti (relativo alla survey 2021 e a quella 2022) emerge un aumento della diffusione dei servizi di telemedicina, anche se molti contatti con



La Senatrice Maria Domenica Castellone con la Presidente APMARR Celano



Antonella Celano con il Presidente SIR, prof. Gian Domenico Sebastiani

i sanitari avvengono ancora tramite videochiamate. Ma, soprattutto, si evince un grande interesse per il futuro da parte dei pazienti.

Insomma siamo di fronte ad un evidente *mismatch* percettivo tra ciò che i medici percepiscono dei pazienti e ciò che i pazienti pensano realmente. Dato, che certamente dovrà essere approfondito con l'aiuto di associazioni di pazienti interessate all'argomento, come APMARR.

Per la corretta implementazione di un modello operativo integrato di digitalizzazione delle cure in reumatologia è necessario formare adeguatamente il personale medico. "Il modello di presa in carico che è emerso dal progetto – afferma **Cristina Masella**, responsabile scientifico dell'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano – apre a un lavoro in team e ad una valorizzazione del ruolo dell'infermiere nella gestione del *follow-up* delle malattie reumatiche. Ruolo che in parte è già svolto in alcuni centri di reumatologia italiani, ma che in prospettiva potrebbe avere una diffusione sempre maggiore".

Sulla base di tutti gli elementi raccolti dal progetto di ricerca, APMARR ha deciso di lanciare "**Correre per Apmarr**", progetto pilota per la presa in carico e la cura del paziente reumatologico che si avvarrà dell'esperienza fatta sul campo dalla UOC di Reumatologia del Policlinico di Bari, diretta dal Professor **Florenzo Iannone**. In questo Centro, dal 2018, è stato avviato un percorso di *follow-up* del paziente basato su una cartella clinica informatizzata che compren-

de sia i dati clinici, sia i PROMS. "La nostra idea – spiega **Guendalina Graffigna**, Professore ordinario dell'*Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona* e Direttore del centro di ricerca *EngageMinds HUB* – è quella di creare un algoritmo più complesso che metta a disposizione del clinico non soltanto i dati biologici ma anche un feedback sui livelli di coinvolgimento del paziente, aspetti più qualitativi che sappiamo però essere fondamentali per l'efficacia della cura. Questo dovrebbe consentire di scegliere quale tipo di *follow-up* attivare: digitale o in presenza".

Il progetto di ricerca sulla digitalizzazione delle cure in reumatologia è un'iniziativa che s'inserisce all'interno di **#diamoduemani22**, campagna d'informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche promossa da APMARR e patrocinata da Camera dei Deputati, Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP), Società Italiana di Reumatologia (SIR), Collegio Reumatologi Italiani (CReI), Gruppo Italiano di Studio sulla *Early Arthritis* GISEA/OEG, Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG), Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti (FADOI), Federsanità ANCI, Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), Federazione degli Ordini dei Farmacisti Italiani (FOFI), Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitazione (SIMFER), Farmindustria – Associazione delle imprese del farmaco e da Egualia. ●



CONGRESSI

PREMIO 'ALBERO D'ORO' DEGLI ORTOPEDICI DELLA SIOT AD ANTONELLA CELANO, PRESIDENTE APMARR

Nel corso del congresso della Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia, assegnato alla Presidente Celano questo importante riconoscimento per il suo impegno nella comunicazione medico-paziente.

La Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia (SIOT) ha assegnato il Premio Albero d'Oro della SIOT 2022 ad **Antonella Celano**, Presidente APMARR. La cerimonia di premiazione si è svolta nel corso di una sessione plenaria del congresso nazionale della società scientifica, tenutosi a Roma presso il centro congressi del Rome Cavalieri. "È stato un riconoscimento inaspettato che mi ha davvero emozionato – ha commentato a caldo la Presidente APMARR, **Antonella Celano** – Un onore ricevere questo premio prestigioso in occasione di un congresso di questa importanza, da parte di una società scientifica di grande tradizione come la SIOT, con la quale collaboriamo da tempo. A colpirmi è stata soprattutto la motivazione: "Ad Antonella Celano, lei stessa 'paziente', ha dedicato tutta la vita a



Il presidente della SIOT, Professor Paolo Tranquilli Leali consegna ad Antonella Celano il premio 'Albero d'Oro'.

migliorare la comunicazione dei pazienti con i medici, con le istituzioni e gli altri pazienti". Tutto quello che facciamo nella nostra associazione viene fatto soprattutto per venire incontro alle esigenze di persone che convivono con una patologia, della quale si ignora cosa potrebbe causare in futuro. Questo premio è dunque il riconoscimento a tanto lavoro, fatto forse anche in maniera inconsapevole e rappresenta il coronamento di quello che da anni APMARR ha prodotto. Il direttivo di APMARR è composto da persone che negli anni sono cresciute tanto professionalmente, acquisendo competenze, studiando, perché non ci si può improvvisare. La nostra Associazione ha partecipato anche alla stesura delle linee guida sulle fratture da fragilità che ha visto capofila la SIOT. E su questo tema si è molto impegnata **Italia Agresta**, la nostra vice-presidente. Per conoscerne la vera portata e l'impatto sulla qualità della vita – prosegue Antonella Celano – bisogna vivere le patologie. Tutto quello che viene prodotto e che serve a informare la cittadinanza, soprattutto sulla prevenzione, su stili di vita ed educazione socio-sanitaria, consente anche di produrre qualcosa, che poi permetterà al nostro Servizio Sanitario anche di risparmiare. Il fine ultimo per noi è sempre il bene della persona che vive la patologia".

La Presidente Celano durante l'ultimo congresso della SIOT ha anche preso parte come relatore alla tavola rotonda '**Primum non tacere**' un progetto che la SIOT e il professor Paolo Tranquilli Leali (presidente SIOT 2020-2022) in particolare, hanno fortemente voluto portare avanti. "Già lo scorso anno – ricorda Antonella Celano – all'interno del congresso c'è stata una sessione dedicata alle 'pillole' sulla comunicazione medico-paziente, alla quale abbiamo preso parte. Sono molto felice che il professore abbia dedicato tutto il 2022 alla comunicazione medico paziente, un argomento che ad APMARR sta molto a cuore.

I nostri associati hanno elaborato delle video-pillole, abbiamo organizzato dei webinar e delle interviste; un'attività continuativa che ci ha assorbito tutto l'anno e che è culminata nella Tavola Rotonda del congresso SIOT con la presentazione dei risultati di una survey somministrata agli ortopedici. Da questo lavoro emerge una volta in più l'importanza assoluta dell'ascolto, perché non c'è comunicazione senza un ascolto adeguato". ●

PARLIAMO DI...

IN ITALIA OLTRE 1 MILIONE DI PAZIENTI 'IGNARI' DI AVERE UNA MALATTIA REUMATICA

I risultati del progetto 'Diagnosi Precoce' promosso dalla Società Italiana di Reumatologia per incrementare il numero di diagnosi precoci.

Maria Rita Montebelli

Italia è un Paese di 'ignari' e inconsapevoli per quanto riguarda la reumatologia. La Società Italiana di Reumatologia (SIR) stima infatti che nel nostro Paese vi sia almeno un milione di pazienti che ignora di essere affetto da una malattia reumatologica. Un problema, questo, che condiziona naturalmente la tempestività delle diagnosi. Possono trascorrere in media anche 7 anni prima di approdare ad una diagnosi di fibromialgia o di artrite psoriasica. Per scoprire una spondilite anchilosante trascorrono fino a 5 anni, mentre per la sclerosi sistemica e l'artrite reumatoide gli anni d'attesa sono rispettivamente in media 3 e 2. Una situazione resa ancora più grave dagli anni di pandemia che hanno rallentato, se non addirittura bloccato, le prime visite. Tale circostanza ha spinto la Società Italiana Reumatologia (SIR) a lanciare nel 2021 la campagna nazionale "Diagnosi Precoce", con i reumatologi in farmacia per intercettare i potenziali pazienti. Combattere il ritardo diagnostico e garantire a tutti un intervento terapeutico tempestivo è l'obiettivo di questa campagna, che ha distribuito nelle farmacie della rete di Federfarma Servizi, 100 mila copie del booklet "Le malattie reumatologiche: cosa sono, come prevenirle e come riconoscerle". Altre 100mila copie di quattro leaflet focalizzati su singole patologie (connettiviti, artrite reumatoide, fibromialgia e artrite psoriasica) sono state distribuite alle strutture sanitarie. A questo si è aggiunta un'intensa attività on line e sui social media, che ha consentito di raggiungere milioni di pazienti, caregiver e cittadini. Si sono infine tenuti dei corsi di aggiornamento per i farmacisti incentrati sulla diagnosi precoce in reumatologia. I risultati della campagna sono stati presentati a Rimini, nel corso del 59° Congresso Nazionale SIR, che ha visto la partecipazione di oltre 1.500 specialisti da tutta Italia.

"Siamo soddisfatti – ha commentato il professor Roberto Gerli, past president della SIR – per il successo di questa prima iniziativa nazionale di sensibilizzazione sull'importanza di riconoscere le prime avvisaglie delle malattie reumatiche". In Italia sono oltre 5,4 milioni i pazienti reumatologici 'ufficiali', ai quali vanno aggiunte le persone non ancora diagnosticate che potrebbero portare questa cifra ben sopra i sei milioni; oltre un italiano su dieci dunque sarebbe affetto da patologie reumatologiche, in forma più o meno grave e invalidante. Nel mondo della reumatologia, e in particolare nelle malattie infiammatorie articolari croniche, negli ultimi anni vi sono stati importanti cambiamenti. "Identificare la patologia precocemente – prosegue Gerli – ci consente di fare una vera e propria prevenzione secondaria, evitando o limitando in modo efficace i danni articolari e la conseguente disabilità, causati dal processo infiammatorio scatenato dalla malattia. Questo è reso possibile dalla disponibilità di farmaci più efficaci e in grado di fermare la progressione delle patologie. Al contrario, quando una grave artrite non viene tempestivamente trattata, questo condiziona il decorso della disabilità e la qualità di vita".

"Nell'ambito delle patologie reumatologiche – spiega il professor Roberto Caporali, vicepresidente uscente della SIR – l'artrite reumatoide è stata la prima nella quale la diagnosi precoce si è dimostrata davvero fondamentale. Vi sono evidenze scientifiche consolidate che mostrano chiaramente come un trattamento tempestivo sia in grado di ridurre le diverse complicanze e di evitare i danni legati alla malattia. Individuare in tempo la malattia non è semplice, perché all'inizio si presenta con sintomi molto simili a quelli riscontrati in altre patologie. Inoltre, il Servizio Sanitario Nazionale presenta problemi organizzativi che non sempre rendono facile l'accesso a visite ed esami con lo specialista".

Fondamentale per la buona riuscita della campagna 'Diagnosi Precoce' è stato il supporto di Federfarma Servizi, l'associazione di categoria che rappresenta le aziende di farmacisti distributrici di medicinali e dispositivi medici. "Questo progetto – sottolinea il dottor Antonello Mirone, Presidente di Federfarma Servizi – testimonia ancora una volta il ruolo centrale della farmacia come

presidio di prevenzione e salute sul territorio, anche nei casi di patologie complesse e importanti come quelle reumatiche. Il farmacista è molto spesso il primo punto di contatto per pazienti che manifestano i sintomi d'esordio di una malattia. In questa veste assolve ad un'importantissima funzione di informazione e indirizzo verso i necessari approfondimenti specialistici. La partnership con SIR rappresenta una dimostrazione concreta dello spirito di cooperazione che anima il nostro comparto, verso l'obiettivo condiviso della tutela della salute delle comunità, in primis attraverso gli strumenti della prevenzione e della diagnosi precoce".

"La SIR – afferma il Prof. Gian Domenico Sebastiani, Presidente SIR – ha voluto scendere in campo con un'iniziativa importante. Una maggior consapevolezza dei cittadini è un'ulteriore arma a nostra disposizione contro malattie

che non devono essere sottovalutate e che possono dare complicanze, ad esempio a livello cardiaco o polmonare, che possono risultare fatali. I successi della ricerca medico-scientifica nella messa a punto di nuove terapie rischiano di essere vanificati se non aumentiamo subito il numero delle diagnosi precoci. E per centrare questo obiettivo è fondamentale fare opera continua di informazione, come stiamo facendo con SirTv, la web tv della nostra società scientifica, e con un rapporto quotidiano con le associazioni di pazienti".

"Diagnosticare tempestivamente una malattia reumatologica, conclude il Professor Carlomaurizio Montecuc-

co, presidente di FIRA (Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite) – è fondamentale per poter intervenire in modo efficace. La ricerca scientifica in reumatologia, divenuta sempre più complessa e sofisticata, ci sta consentendo di approfondire ancor più la conoscenza delle tante malattie reumatologiche. Negli ultimi vent'anni sono stati fatti enormi passi avanti, individuando cause e possibili soluzioni terapeutiche, con una forte accelerazione, ma c'è ancora molto da scoprire. Oggi, in alcune forme di artrite si sta addirittura ipotizzando la possibilità di una prevenzione primaria, individuando i soggetti a rischio prima che insorga la malattia. Ecco perché l'impegno di FIRA a sostegno della ricerca scientifica in reumatologia si sta rafforzando con nuove, importanti iniziative". ●

*Passano in media anche
7 anni prima di approdare
ad una diagnosi
di fibromialgia
o di artrite psoriasica,
5 anni per diagnosticare
una spondilite
anchilosante e almeno
2-3 per la sclerosi sistemica
e l'artrite reumatoide.*

TUTELARE CHI CONVIVE CON DISABILITÀ, COMINCIANDO A PRENDERSI CURA DEI CAREGIVER

di Cristina Saja

Il disegno di *Legge di Bilancio 2023*, approvato a fine 2022, si traduce per l'Italia in grandi novità, pur rimanendo ancorato ad alcuni provvedimenti che hanno caratterizzato l'era pandemica.

Le nuove misure pensate per chi convive con una disabilità comprendono la proroga della detrazione del 75% delle spese per interventi di abbattimento delle barriere architettoniche fino al 2025; la semplificazione per l'approvazione degli interventi a livello condominiale, che garantisce tempi più rapidi nell'avvio dei lavori; la compatibilità delle borse di studio destinate agli studenti universitari con disabilità, con la pensione e l'assegno di invalidità, e la relativa maggiorazione. "In questa legge di bilancio – commenta il Ministro alle Disabilità **Alessandra Locatelli** – risolviamo finalmente un problema che per anni ha penalizzato gli studenti con disabilità: abbiamo studiato un emendamento governativo che consente agli studenti di beneficiare della borsa di studio senza dover rinunciare all'assegno di invalidità, alla pensione di inabilità e alla relativa maggiorazione al milione. Si tratta di un passo importante per la promozione dell'inclusione degli studenti con disabilità che traccia un percorso qualificante anche per il futuro inserimento lavorativo".

Tra le altre misure contenute nella legge di Bilancio dedicate alla disabilità, vi sono: la maggiorazione dell'assegno unico per le famiglie che hanno un figlio con disabilità a carico, che viene resa strutturale; la possibilità di accedere al reddito di cittadinanza per quelle famiglie che hanno un familiare con disabilità. I fondi provengono dallo stanziamento di dieci milioni di euro per il Fondo per le periferie inclusive.

Per quanto riguarda invece l'aumento delle pensioni di invalidità, ancora *nulla questio*.

Tuttavia, l'*Osservatorio Malattie Rare* aveva già informato i propri *stakeholder* sui sei emendamenti presentati dall'Intergruppo Parlamentare delle malattie rare, presieduto dall'onorevole **Maria Elena Boschi**, che riguardano tematiche di importanza fondamentale,

quali: il rifinanziamento del Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare, il finanziamento del Piano nazionale per le malattie rare, la creazione di un fondo per la diagnosi genetica attraverso





so i test NGS e una riorganizzazione dei fondi per lo *Screening Neonatale Esteso*. Così, mentre la Legge di Bilancio 2023 viene approvata, il mondo della disabilità si arma per veder riconoscere i propri diritti: una battaglia di lunga durata, che sembra ancora non essere compresa appieno. *UNIAMO*, *Favo* e *AIL* hanno promosso la creazione dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncologiche per partecipare e discutere ai tavoli istituzionali, rafforzando tutte le attività di *advocacy* già in atto e confermando il valore autorevole in campo politico e istituzionale della Federazione. Non è possibile tuttavia, nel frattempo, non fare i conti con una condanna che grava sull'Italia.

Entro il prossimo marzo, l'Italia dovrà infatti rispondere alla condanna ricevuta dal *Comitato ONU* sui diritti delle persone con disabilità per la mancanza di tutela giuridica dei *caregiver*. Mentre si attende la definizione di un quadro normativo nazionale, con la discussione parlamentare ferma dal 2016, le Regioni hanno cercato di arginare l'emergenza, ciascuna a suo modo e secondo le proprie disponibilità economiche. Nella pronuncia, il Comitato ha ribadito i diritti dei *caregiver* familiari, sia in quanto necessari alla tutela delle persone con disabilità, sia in quanto soggetti direttamente meritevoli di tutela, e ha ordinato all'Italia di rispondere entro 180 giorni indicando le misure cor-

rettive intraprese e di corrispondere un risarcimento in favore della famiglia.

Il *caregiver familiare*, per definizione, ai sensi della Legge 76/2016, si identifica con questo *nomen*: "la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, un familiare o di un affine entro il secondo grado che,

a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche e degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata o sia titolare di indennità di accompagnamento". A questi si aggiungono anche i *caregiver* ai sensi della legge n. 205/2017 che all'art. 1 vengono definiti come: "soggetti che assistono le persone di cui all'art. 33, comma 3 della legge n. 104/92".

La definizione di *caregiver familiare* dunque è chiara ed esaustiva. Adesso manca 'solo' la tutela!

Un primo, piccolissimo passo nella giusta direzione è contenuto nella Legge di Bilancio 2023, grazie alla

presa di coscienza e conoscenza della Ministra Locatelli che ha posto la questione dei *caregiver* come una priorità. Questo lascia ben sperare che la tanto agognata normativa nazionale, volta a unificare e agevolare il sostegno a chi convive con una disabilità, possa finalmente diventare realtà. ●

“In questa legge di bilancio abbiamo studiato un emendamento governativo che consente agli studenti di beneficiare della borsa di studio senza dover rinunciare all’assegno di invalidità, alla pensione di inabilità e alla relativa maggiorazione al milione”.

**Alessandra Locatelli,
Ministro alle Disabilità**


EGIDA: ASSOCIAZIONI PAZIENTI E SOCIETÀ SCIENTIFICHE INSIEME PER COSTRUIRE UN MODELLO DI ALLEANZA VIRTUOSA

Il progetto ha visto protagonisti i delegati di 15 associazioni pazienti e 9 società scientifiche. Obiettivo dell'iniziativa: l'arricchimento del network di risorse disponibili per il paziente e la creazione di pratiche virtuose per favorire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

di Dario Francolino

Promuovere la stesura di buone pratiche in grado di favorire la creazione di una partnership fruttuosa e sinergica tra associazioni di pazienti e società scientifiche, oltre a rafforzare e arricchire il network di risorse disponibili al paziente, creando continuità tra cura clinica ed extra clinica per ottimizzare la gestione della patologia e la qualità della vita. Sono questi i principali obiettivi di **EGIDA**, il progetto promosso da *Boehringer Ingelheim Italia*, che ha visto come protagonisti, riuniti attorno allo stesso tavolo, i rappresentanti di **15 associazioni di pazienti e 9 società scientifiche**. Su tre tavoli di lavoro si è aperto un confronto su alcune tematiche centrali per lo sviluppo e l'organizzazione di un sistema sanitario a misura di pazienti e caregiver, quali, la costruzione di un'alleanza concreta tra clinici e pazienti, la promozione di attività sistematiche e periodiche di formazione reciproca, l'affermazione di una visione onni-comprendensiva del concetto di patologia che metta al centro l'esperienza diretta vissuta dalla persona interessata e l'importanza per le associazioni di pazienti di poter disporre di spazi dedicati, all'interno dei reparti ospedalieri e delle future case di comunità, strutture previste dalla missione 6 del PNRR nel processo di riorganizzazione del sistema sanitario.





"Il progetto EGIDA – afferma il professor **Giorgio Fiorentini**, docente di *Management delle imprese sociali presso l'Università Bocconi* – ha un duplice valore: da una parte è importante per l'informazione, con l'obiettivo di fare il punto sullo stato dell'arte del ruolo e dei rapporti tra le associazioni di pazienti e le società scientifiche. Il secondo valore, altrettanto importante, è quello di riuscire a integrare queste due realtà, l'approccio scientifico e quello extra-clinico, in modo tale che si possa avere una ricaduta forte e diretta sui pazienti e sulla qualità della cura in una logica che con uno slogan potremmo riassumere in un triplo *win* facendo vincere le associazioni di pazienti, le società scientifiche e il Servizio Sanitario Nazionale".

I delegati hanno lavorato, suddivisi in 3 tavoli tematici, con l'obiettivo di far emergere indicazioni concrete per rafforzare la collaborazione tra le associazioni pazienti e le società scientifiche. Sono stati quattro i temi principali discussi nei workshop, a partire dalla necessità di costruire un'alleanza concreta tra associazioni di pazienti e società scientifiche, con la creazione di un gruppo di lavoro (coordinamento) strutturato che si riunisca periodicamente per discutere di tematiche di interesse comune. Il secondo tema ha affrontato l'opportunità di poter sviluppare un processo di formazione bidirezionale e di informazione condivisa grazie alla promozione di attività di formazione reciproca, sistematiche e periodiche, per poter beneficiare del rispettivo bagaglio di esperienza e conoscenze, migliorando la comprensione del linguaggio delle tematiche medico scientifiche da un lato e delle esigenze di chi vive con una patologia dall'altro. Il terzo punto sviluppato è stato la visione onnicomprensiva del concetto di patologia che si declina, ad esempio, negli interventi contestualizzati dei pazienti durante i congressi clinici, nella co-autorship tra clinici e pazienti nella scrittura di articoli scientifici e nella stesura di PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali) costruiti sulla base dell'esperienza diretta del paziente. È stata discussa infine l'opportunità di poter mettere a disposizione delle singole associazioni pazienti degli spazi fisici ad hoc all'interno dei reparti ospedalieri e delle future case della comunità. "Il progetto EGIDA per Boehringer Ingelheim Italia – com-

ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI

CHE HANNO PRESO PARTE AL SUMMIT EGIDA

- **AIPAd** – Associazione Italiana Pazienti Addison
- **AISIA OdV** – Associazione Italiana Sindrome Insensibilità agli Androgeni e condizioni simili
- **ALICE Italia O.D.V** – Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale
- **Amici Obesi Onlus**
- **ANMAR** – Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus
- **APMARR** – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS
- **Conacuore ODV** – Coordinamento nazionale delle associazioni di volontariato dei cardiopatici
- **Diabete Italia Onlus**
- **FAND** – Associazione Italiana Diabetici
- **F.A.V.O.** – Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia
- **FIMARP Onlus** – Federazione Italiana IPF e malattie polmonari rare
- **GILS** – Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia
- **Respiriamo Insieme**
- **Uniamo FIMR Onlus** – Federazione Italiana Malattie Rare
- **WALCE** – Women Against Lung Cancer Europe

SOCIETÀ SCIENTIFICHE

CHE HANNO PRESO PARTE AL SUMMIT EGIDA

- **AIPO** – Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri
- **AMD** – Associazione Medici Diabetologi
- **FADOI** – Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti
- **SIC** – Società Italiana di Cardiologia
- **SID** – Società Italiana di Diabetologia
- **SIDeMaST** – Società Italiana di Dermatologia medica, chirurgica, estetica e delle Malattie Sessualmente Trasmesse
- **SIE** – Società Italiana di Endocrinologia
- **SIP** – Società Italiana di Pneumologia
- **SIR** – Società Italiana di Reumatologia

menta **Monica Iurlaro**, *Medical Director* di Boehringer Ingelheim Italia – è l'inizio di un vero e proprio cambiamento culturale; e lo svolgimento di workshop congiunti tra alcune delle principali associazioni di pazienti e società scientifiche italiane è un primo straordinario risultato. L'obiettivo principale del summit era mettere a fattor comune le *best practice* di collaborazione tra associazioni pazienti e società scientifiche, partendo da una visione olistica del concetto di malattia, facendo in modo che la persona con patologia e i caregiver possano riuscire a seguire un percorso di presa in carico e assistenza, senza soluzione di continuità tra ospedale e territorio". ●

E-HEALTH

SANITÀ DIGITALE: IL 'GRANDE MISTERO'

Sanità digitale: conoscerne tutti gli strumenti, comprendere contesto e bisogni per rivedere modelli organizzativi e processi, e individuare nuove soluzioni per l'erogazione dei servizi.

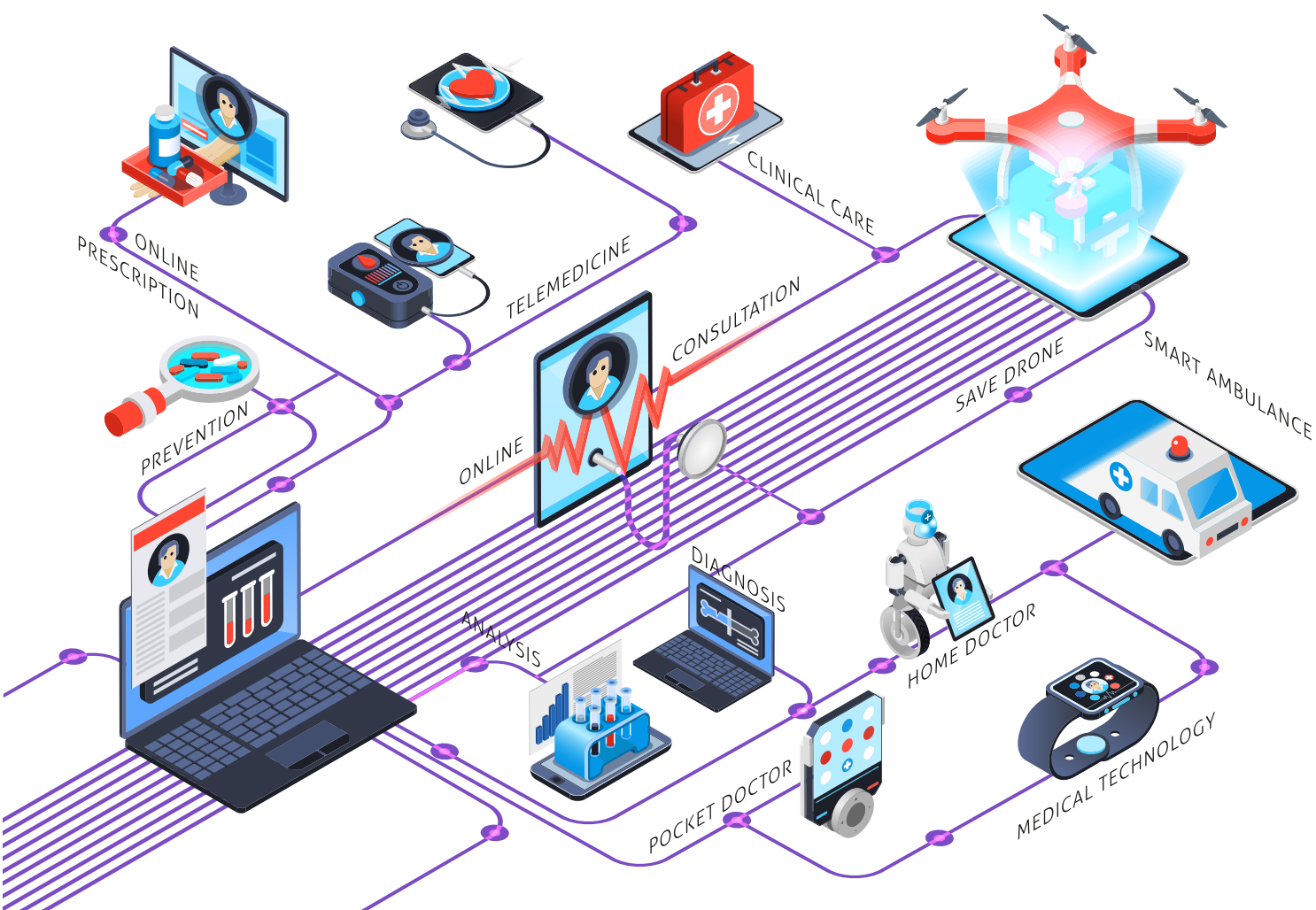
di Italia Agresta

Il settore sanitario, nel 2022, ha accelerato il percorso di trasformazione digitale, grazie ai fondi a disposizione per supportare le riforme e gli investimenti. Con il nuovo anno l'obiettivo del processo di innovazione sarà porre l'attenzione alla cura, con un approccio olistico.

Sempre più spesso, capita di imbattersi in termini come sanità digitale o eHealth. Indicano in realtà la stessa cosa e cioè l'erogazione di servizi sanitari, utilizzando le tecnologie digitali. Ma cosa significa in pratica? Utilizzare le possibilità offerte dal digitale consente di erogare un servizio più efficace e di semplificare alcune operazioni (ad esempio prenotazione di visite, richiesta e invio di prescrizioni mediche, richiesta e invio di informazioni relative al proprio stato di salute).

La sanità digitale offre soluzioni efficaci per rendere i servizi dedicati più accessibili ed inclusivi per tutti, ponendo la salute del cittadino al centro dei nostri sistemi sanitari. Un settore sanitario più tecnologico e digitale diventa dinamico avvicinandosi alle persone e può migliorare il processo di cura e assistenza dei pazienti, riducendo le lunghe attese, le ospedalizzazioni ed ottimizzando i costi complessivi.

La telemedicina ha dunque le potenzialità per fornire gli strumenti per facilitare la comunicazione e l'interazione tra il medico e il paziente e tra i medici stessi; abbattere le barriere geografiche e temporali, sopperendo alla non omogenea distribuzione dell'offerta sanitaria sul territorio; permettere alla medicina di raggiungere un maggior numero di persone (soprattutto quelle che vivono in zone remote o con carenti strutture sanitarie); velocizza-



re le procedure burocratico-amministrative; aiutare il paziente nella ricerca e consulto del medico; semplificare la trasmissione online di esami diagnostici, nel rispetto della privacy; permettere la visualizzazione online degli esami senza perdita di qualità delle immagini; eliminare le lunghe liste di attesa, garantendo la qualità del servizio e assicurando la tutela del trattamento.

L'applicazione efficace e mirata della *tecnologia a servizio dei pazienti* nel periodo di *lock-down* è stata molto preziosa e ha permesso di comprendere i benefici per il sistema e per la collettività. Sono state ideate e messe a punto nuove soluzioni salvavita e ausili personalizzati per migliorare la qualità di vita delle persone, il rapporto medico-paziente e l'efficienza delle strutture mediche.

La *medicina innovativa e territoriale* dal canto suo, potrebbe aiutare a spostare il focus delle cure verso la prevenzione, consentendo diagnosi sempre più accurate e precoci, con trattamenti terapeutici meno invasivi. Questo potrebbe portare a cambiare il paradigma passando da una medicina assistenzialistica, ad una medicina di precisione.

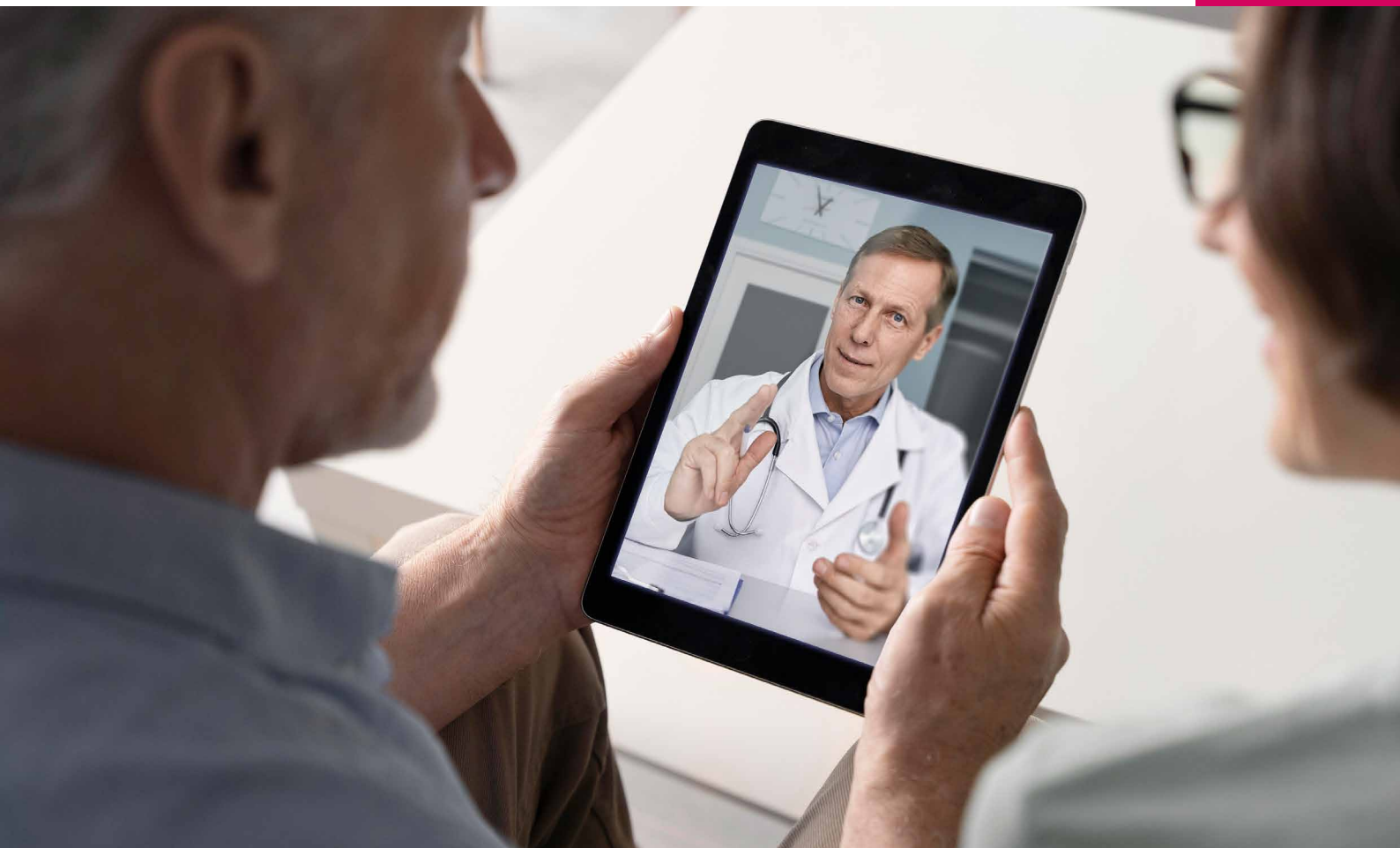
L'**e-Health** si declina attraverso una serie di strumenti. Ecco una breve analisi dei principali.

Cartella elettronica. Le cartelle di ricovero ospedaliero digitalizzate permettono di centralizzare la gestione delle informazioni nel corso della degenza e di accedere facilmente ai dati, rendendoli condivisibili per tutta l'équipe medica.

Fascicolo Sanitario Elettronico. È il database online che raccoglie i dati sanitari dei cittadini in formato digitalizzato e dà la possibilità di prenotare (e disdire) gli appuntamenti presso le strutture sanitarie pubbliche o convenzionate e di scegliere o cambiare il medico di famiglia. È una cartella elettronica digitalizzata che ingloba tutta una serie di informazioni accessibili e condivisibili dei vari specialisti quali: i dati identificativi e amministrativi dell'assistito; le informazioni del medico di famiglia dal lui scelto; le prescrizioni specialistiche e farmaceutiche; i referti di laboratorio; il profilo sanitario sintetico, redatto e aggiornato dal medico di medicina generale o pediatra di libera scelta. Riassume la storia clinica dell'assistito e la sua situazione corrente conosciuta.

Il cittadino, dal canto suo, ha a disposizione il *taccuino* nel quale può inserire, a propria discrezione e autonomamente, dati e documenti personali, che reputa di interesse per gli operatori sanitari che lo prendono in cura.





Nel fascicolo si troveranno dunque le lettere di dimissione ospedaliera, i verbali di pronto soccorso, i referti di radiologia, i documenti di esenzione, i referti di specialistica ambulatoriale, i referti di anatomia patologica, le prescrizioni dematerializzate, le erogazioni farmaceutiche e specialistiche, il 'taccuino', il dossier farmaceutico, le vaccinazioni.

Medicina preventiva e percorsi di cura ottimizzati. Attraverso algoritmi di intelligenza artificiale, i dati rilevati in fase di prima visita o controllo consentiranno di rendere più accurata la diagnosi e di definire percorsi terapeutici ottimizzati. Attraverso lo stesso impianto tecnologico è possibile stimare il decorso post-operatorio, identificando i pazienti che hanno maggior probabilità di sviluppare complicazioni e aiutando a predisporre idonee procedure di intervento precoce.

Video consulti. Si tratta di una pratica piuttosto diffusa in Italia: lo specialista, in collegamento con il paziente, ad esempio attraverso una app per smartphone, potrà compiere screening e visite di controllo attraverso una diagnosi di tipo visivo.

Telemonitoraggio. Nel trattamento delle malattie croniche, come le patologie reumatologiche, l'utilizzo di dispositivi indossabili (*wearable*), in abbinamento ad una App per smartphone, permette di acquisire in tempo reale parametri rilevanti, senza che la persona con patologia debba recarsi dal medico di famiglia o in ospedale.

Monitoraggio dell'aderenza terapeutica. Tramite un'apposita app per smartphone si può creare un collegamento in video con il farmacista e il medico. La persona con patologia cronica può essere così monitorata, verificando che assuma un determinato farmaco al dosaggio prescritto, all'orario stabilito e secondo le modalità indicate.



Riabilitazione e sorveglianza. Nell'ambito dell'eHealth, anche le tecnologie di realtà aumentata e virtuale trovano ampio spazio, soprattutto per quanto riguarda i servizi riabilitativi e la cosiddetta *Smart Surveillance* dei pazienti psichiatrici, attraverso l'analisi video in tempo reale non solo nelle camere di degenza, ma anche nei corridoi e negli spazi comuni.

Telementoring e remote surgery. Lo sviluppo della chirurgia e del telemonitoraggio da remoto che agevola e affianca gli specialisti.

Droni per il trasporto rapido di organi e sangue

Ambulanze connesse. Attraverso una serie di dispositivi è possibile inviare alla centrale operativa e al pronto soccorso dell'ospedale una serie di informazioni relative al paziente durante il trasporto in ambulanza. In questo modo, il personale ospedaliero può conoscere lo stato di salute complessivo del paziente ancora prima del suo arrivo, facendosi trovare pronto ad affrontare l'emergenza.

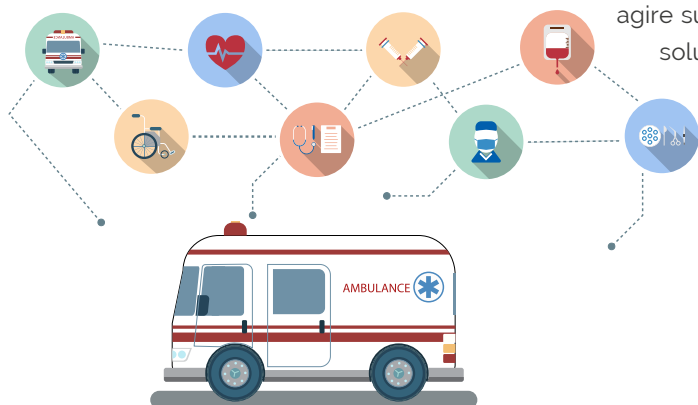
I sistemi sanitari devono insomma adeguarsi e creare una porta d'accesso digitale che consenta a qualsiasi paziente di navigare facilmente ed essere in grado di gestire le operazioni di routine (es. fissare un appuntamento, pagare un ticket, trovare un medico, avere risposte concrete a domande sulla salute). In tal modo, lo strumento agevolerà l'affidabilità e il senso di fiducia nei confronti del personale medico in maniera controllata e sicura.

Innovare non significa però limitarsi ad acquistare una tecnologia e renderla disponibile, nè fare formazione a tappeto creando nuove strutture senza preoccuparsi di riempirle di significati. Trasformare il SSN porterà ad attuare tutto questo e molto di più: significa, a par-

tire dalla comprensione del contesto e dei bisogni (espresi e non espresi),

agire sulla revisione dei modelli organizzativi e dei processi, individuare soluzioni e strumenti a supporto del nuovo modo di erogare i servizi,

formare le persone sulle competenze chiave, tutelare le persone e i dati, rendere accessibili i servizi. Per fare questo le associazioni come **APMARR** entrano di diritto come stakeholder formati ed informati, che possono aiutare il SSN a rigenerarsi. Gli elementi chiave per tale passaggio saranno: progettazione e revisione dei processi secondo la logica dello *Human Centered Design*, inglobando tutti gli stakeholder; selezione delle soluzioni tecnologiche abilitanti e supporto nella loro adozione; valorizzazione dei dati attraverso un processo di





data strategy e *data governance*; sviluppo e valorizzazione delle competenze abilitanti nuovi modelli organizzativi; aderenza all'impianto normativo in termini di *Data Protection (Privacy by design)*; valutazione e adeguamento alle normative in materia di sicurezza (*Security by design*); adeguamento e sviluppo di *touchpoint* accessibili a supporto dell'adozione dei servizi. La **Connected Health** permette di lavorare in modo integrato a partire dalla definizione del modello e della strategia per la realizzazione di un ecosistema di strumenti e servizi di prevenzione, cura e riabilitazione (telemedicina, accoglienza, digitalizzazione PDTA, ecc.), fino alla sua realizzazione attraverso una serie di attività. Queste comprendono il *Service Design* dei percorsi/servizi (processi, spazi, ergonomia, ...) secondo un'ottica *human centered*, di ridisegno dei *touchpoint* digitali; la definizione del *modello dati logico* che abilita i servizi nei diversi *touchpoint* e soluzioni applicative; la raccolta requisiti di business (organizzativi, logistici, tecnologici, normativi/compliance e sicurezza); la selezione dei partner tecnologici per lo sviluppo/implementazione delle soluzioni abilitanti; la valorizzazione della comunicazione con il paziente (es. service desk), il *change management* e il *project management* nel ridisegno dei processi e nell'implementazione delle soluzioni.

Non basta insomma limitarsi a digitalizzare i processi, ma rigenerare il sistema per crearne uno nuovo. L'inserimento delle soluzioni digitali nei *Pdta* deve rispettare esigenze di efficacia ed efficienza sia clinico-assistenziali che economico-tecnologiche, individuando indicatori adottabili a livello regionale o sub-regionale per monitorare la diffusione delle soluzioni di sanità digitale. ●

Riferimenti

<https://www.salute.gov.it/portale/ehealth/dettaglioContenutiEHealth.jsp?lingua=italiano&id=5491&area=eHealth&menu=fse>

<https://www.agendadigitale.eu/sanita/sanita-digitale-un-anno-di-innovazione-ecco-come-concretizzare-i-buoni-propositi-nel-2023/>



METAVERSO

IL METAVERSO: UNA 'REALTÀ' SENZA DISABILITÀ

di Rosario Gagliardi

Esiste una realtà oltre i confini attualmente conosciuti? Esiste un mondo dove le abilità potenziali del nostro cervello possono realizzarsi rendendo possibile l'impossibile? Le **abilità** rappresentano le **capacità di applicare le conoscenze apprese** per risolvere problemi, per realizzare situazioni specifiche e portare a termine compiti o imprese. Quindi, la differenza tra abilità e disabilità potrebbe essere, non tanto nella conoscenza di come si realizzano le cose (certo anche quella), ma piuttosto nella capacità di applicarle praticamente. Su questo ci sarebbe da aprire un discorso approfondito sulle differenze tra persone abili e persone disabili (non abili). Riflettete sulle vostre capacità, per esempio di guidare un'auto o una moto, sulle vostre capacità di gestire le applicazioni o i programmi al computer, o ancora di parlare lingue diverse, di correre, cantare, suonare etc.

In base a queste cose potremmo distinguere persone abili e persone non abili. Quindi disabili?

Alla luce di queste riflessioni, quante persone disabili - non abili, conoscete, in quali cose vi riconoscete abili o non abili-disabili?

Tutto questo potrebbe essere rivoluzionato nel Metaverso. Allora andiamo verso il metaverso. Parlare di **metaverso**

oggi, è un po' come parlare di internet negli anni Settanta. Pur essendo qualcosa che formalmente esiste, infatti, sembra quasi che nessuno abbia davvero capito cos'è. Il compito diventa più semplice se iniziamo a considerarlo non più come una specifica **tecnologia**, bensì come la nostra modalità di relazionarci con la tecnologia stessa. Il metaverso può essere definito come uno spazio tridimensionale all'interno del quale le persone fisiche possono **muoversi, condividere e interagire**. In altri termini, il metaverso può essere considerato come **una sorta di ambiente di vita virtuale che si sovrappone al mondo fisico della vita reale**, ermettendo agli utenti di interagire in modo più diretto e immediato rispetto ai comuni social network, partecipando anche a varie attività in maniera molto coinvolgente. Un mondo virtuale che, quindi, ricalca quello di tutti i giorni, cancellandone però i limiti spaziali. Cancellando le disabilità? Eliminando lo stato di malattia? Un'esperienza di questo tipo è resa possibile da dispositivi e infrastrutture che rendono il metaverso un mix di elementi e infrastrutture ad alto tasso di tecnologia. Si tratta di strumenti quali la *realtà aumentata (AR)*, la *realtà virtuale (VR)*, connessioni superveloci e la tecnologia *blockchain*, ovvero, un meccanismo di database avanzato che permette la condivisione trasparente di informazioni all'interno di una rete. Un *database blockchain* archivia i dati in blocchi collegati tra loro in una catena. Oltre a una incalcolabile quantità di dati e informazioni.

Gli utenti sono rappresentati da *avatar tridimensionali* con un proprio stile che rispecchia quello della controparte umana, capaci addirittura di interagire fra loro utilizzando la propria voce. La lista potrebbe essere più lunga, ma in ogni caso il metaverso non si esaurisce in nessuna di queste tecnologie, trattandosi infatti di un qualcosa di assai più complesso. Ciò che lo caratterizza maggiormente, infatti, non è solo l'insieme delle tecnologie innovative che lo compongono, ma anche e soprattutto

Le abilità rappresentano le capacità di applicare le conoscenze apprese per risolvere problemi, realizzare situazioni specifiche e portare a termine compiti o imprese.

il modo in cui viene vissuto. In altri termini, la grande novità del metaverso *risiede nelle modalità di relazionarsi con la tecnologia che esso offre*. Un esempio? Oggi per le riunioni coi colleghi ci si collega a piattaforme come Zoom, restando seduti alla propria scrivania e scrutando i rettangolini con le loro facce inquadrare da una webcam. Una modalità che ha letteralmente salvato milioni di aziende durante il

lockdown, un modo che per certi versi ha reso possibile l'accesso alle cure, da parte di chi non poteva, nelle strutture sanitarie, dal proprio medico. Oggi, il rapporto tra metaverso e sanità è già reale. Cliniche virtuali, interventi in realtà aumentata e analisi dei dati a partire dall'intelligenza artificiale. Con il metaverso ci si potrà dare appuntamento in una stanza virtuale, popolata da avatar realistici e in 3D, di amici o colleghi, pazienti e medici. Quello che potrà realizzarsi a breve potrebbe trasformare il modo in cui vivere e percepire alcuni momenti della malattia, della disabilità.

Quasi come in un sogno. Una volta ho sognato di guidare un aereo. Avete mai sognato di volare? Nei sogni riusciamo a fare cose che nella realtà in cui viviamo non riusciamo a realizzare... Nel sogno cambia lo stato mentale. La disabilità è uno stato mentale, sia di chi la vive, che di chi la valuta nell'altro. Se esiste la possibilità di vivere, anche solo temporaneamente, in una realtà oltre i confini attualmente conosciuti, io voglio andarci, per correre, volare, per sentirmi abile nelle cose che so fare con la mia mente, anche se non ancora con il mio corpo. ●



COME 'MISURARE' IL VALORE DEL VOLONTARIATO

Il valore sociale del volontariato è dato da quell'insieme di caratteristiche che il volontariato possiede e che lo distinguono dagli attori profit e istituzionali.

di Italia Agresta

Quando si parla di volontariato si pensa sempre a persone che donano gratuitamente il proprio tempo, le proprie competenze, senza ricavarne niente a livello economico, per il gusto di aiutare e sentirsi appagati.

Collaboro da 12 anni con **APMARR** ed ho notato che si considera l'associazionismo come qualcosa che c'è senza capirne il valore, non considerando aspetti fondamentali dell'agire nel sociale, dei servizi prestati, del valore economico rilevante nella società. Tutto questo per gli associati o per le persone che sono a contatto con APMARR non viene compreso, ecco perché oggi spiegheremo brevemente l'impatto sociale che le ETS producono.

Il volontario è una persona – sempre disponibile e sorridente – che pone al servizio di una causa tre elementi importanti: tempo, professionalità, elementi immateriali (passione, sensibilità verso il prossimo, etc). Utilizza questi ingredienti mettendoli al servizio degli altri generando **VALORE SOCIALE**.

Come dice il prof. **Andrea Volterrani**, mio docente nel percorso FQTS, *"il valore sociale del volontariato si configura come quell'insieme di caratteristiche che il volontariato possiede e che lo distinguono dagli attori profit e istituzionali"*.

Il volontario risponde ad una precisa esigenza, diventando un produttore di servizi, di beni il cui valore economico è sorprendente ed a volte non quantificabile. Vi chiederete perché misurare il volontariato?

Per avere dati, perché fino a pochi anni fa non vi erano informazioni sulla portata, sull'ammontare, sulla distribuzione e sul valore economico del lavoro volontario.

La valutazione economica dell'azione del volontariato, viene descritta da *output di beni e servizi* prodotti dal lavoro non retribuito, associato ad un valore secondo le riflessioni economiche che il mercato pone sulla definizione di bene e di servizio. In parole povere quantifico

il lavoro del volontario, come se dovesse percepire un *grant*, per comprendere quanto vale quel lavoro.

Non sono fondamentali le valutazioni economiche con output e input sociali ed economiche, ma è importante capire i bisogni del territorio e la valutazione dell'impatto della progettazione per quantificare l'azione con strumenti e leve di competitività. Sembra complicato, ma in realtà è tutto molto semplice. Per associazioni come APMARR, prima di pensare ad un progetto o ad un'azione, viene valutato l'impatto che quell'azione potrebbe avere sul territorio, conoscendo prima i bisogni espressi ed inespressi di quel territorio stesso e delle persone che ci vivono. L'azione ed il progetto diventeranno quindi un'opportunità per ottimizzare il valore creato e permetteranno di capire come migliorare il proprio contributo nel tempo, usando questa analisi come vetrina per futuri finanziatori.

Grazie a diversi strumenti e metodologie le associazioni possono misurare gli impatti, pianificare le attività di responsabilità sociale d'impresa, analizzare il coinvolgimento degli stakeholder sull'impatto e sulla progettazione delle attività; stabilire linee strategiche di attività in base all'impatto sociale, ricordandosi sempre la *mission* dell'associazione.

Tutto ciò si identifica in quello che APMARR fa da anni. L'associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare ha come mission "*migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita*". Partendo da questo concetto fondamentale noi volontari ci incontriamo e riflettiamo sui bisogni cercando di rispondere con progetti innovativi. Per redigere un progetto si valutano le risorse interne e le risorse esterne da ingaggiare, si quantifica economicamente la spesa da sostenere, si valutano i fondi a disposizione, si cercano nuovi sponsor o si attivano campagne di crowdfunding. Dopo la realizzazione del progetto, si raccolgono feedback, si comprende l'impatto sociale che ha provocato.

Ma come esaminare l'impatto sociale? Lo si studia grazie ad una valutazione qualitativa e quantitativa sul breve, medio e lungo periodo e degli effetti delle attività svolte sulla comunità di riferimento rispetto all'obiettivo individuato (LEGGE 6 giugno 2016, n. 106).

Bisogna avere chiari gli obiettivi, definendo la comunità (in questo caso noi pazienti e i caregiver), individuando indicatori validi, attendibili e sensibili. Questi ultimi, KPI sono indicatori di *performance* misurabili che dimostrano l'efficacia per raggiungere gli obiettivi. Sono elementi del piano strategico che esprimono ciò che si vuole raggiungere ed entro quale periodo di tempo. Tutto ciò permette di completare ed ottimizzare il Bilancio Sociale. Si tratta di uno strumento di marketing per le organizzazioni non profit, utile per comunicare gli impegni assunti, le scelte effettuate, l'uso delle risorse, i risultati conseguiti, gli effetti sociali prodotti nell'ambito di un dialogo (istituzioni ed associazione, associazione ed associazione) e i propri stakeholder (politici, famiglie, istituzioni regionali e nazionali, ecc.), finalizzato al miglioramento delle performance. Il Bilancio Sociale valuta i risultati dell'attività non solo dal punto di vista economico-finanziario, ma spiega ed informa sulle strategie ed i comportamenti adottati dall'associazione per raggiungere le finalità statutarie, sui risultati raggiunti e sull'eventuale ricaduta benefica per la collettività in generale.

Il Bilancio Sociale deve essere rilevante, completo, trasparente, chiaro ed attendibile. Permette l'autovalutazione dell'efficienza, manifesta un senso di appartenenza, distingue ed esplicita la reputazione e l'identità, rendiconta il peso economico con le istituzioni, permette di individuare stakeholders chiave, crea consapevolezza. ●

COACHING

IL COACHING IN SANITÀ: RIAPPROPRIARSI DELLA PROPRIA VITA

di Rosario Gagliardi

Negli ultimi anni si stanno diffondendo sempre di più le pratiche di *coaching* e risultano numerose le persone e le organizzazioni che ricorrono a questa pratica con diversi intenti: valorizzare i talenti, accompagnare le persone verso percorsi di crescita personale, professionale o ancora, risolvere criticità nella gestione del proprio ruolo. Crescono sempre di più gli studi che analizzano l'efficacia del *coaching*, così come cresce la discussione circa le leve sulle quali le organizzazioni si appoggiano per investire in questi percorsi e le metriche da utilizzare per accertarsi che il percorso scelto raggiunga effettivamente i risultati attesi. Una ricerca condotta da un gruppo di ricercatori dell'Università Sapienza di Roma coordinati dalla Professoressa **Laura Borgogni**, Ordinario di *Psicologia del Lavoro e delle Organizzazioni*, ha raccolto le risposte di circa 200 soggetti (*coachees*) prove-





nienti da 14 diverse regioni italiane proprio per misurare l'impatto del coaching sullo sviluppo di alcune caratteristiche psicologiche riconosciute oggi come essenziali per il successo lavorativo e per il benessere personale.

Le evidenze scientifiche validate dalla ricerca confermano in modo inequivocabile un incremento significativo per la maggior parte delle skill misurate e il fatto che l'efficacia di un programma di *coaching* assume una rilevanza sempre maggiore in relazione alla pervasività di impiego di questa metodologia. Indipendentemente dagli approcci teorici utilizzati, la ricerca dell'Università Sapienza prova, in modo inequivocabile, che le persone dell'organizzazione migliorano, attraverso il *coaching*, ogni loro capacità cognitiva. Inoltre, mette in luce la possibilità di accrescere quelle capacità che consentono alle persone di riconoscere i propri punti di forza e criticità in linea con le richieste del contesto lavorativo, di valorizzare il proprio contributo, di autoassegnarsi gli obiettivi, monitorarne il conseguimento e aggiustare, là dove necessario, il tiro. Il coaching è applicabile anche nell'area della salute e prende il nome di *health coaching*. Il *coaching* della salute, nelle relazioni di aiuto alla persona, trova la sua ragione di essere, proprio nella capacità di generare un cambiamento nella persona affetta da malattia, dando vita ad una serie di trasformazioni che tendono a migliorare soprattutto il modo di vivere la propria malattia all'interno del percorso di vita.

Ognuno di noi, nella vita, si trova prima o poi ad affrontare momenti di passaggio, di cambiamento, di incertezza,

momenti in cui se si vive un disagio, una malattia, sembra che tutto ci crolli addosso. È proprio in questi momenti che sentiamo la necessità di condividere pensieri e preoccupazioni, di riflettere su ciò che sta avvenendo, di comprendere le nostre sensazioni. Quando questo bisogno inizia a farsi più impegnativo che mai, non è più sufficiente una chiacchierata con un amico o con un familiare. Infatti, l'obiettivo principale del *coaching* della Salute è accompagnare le persone a ricercare e a trovare un livello ottimale di benessere fisico e psicologico, percepito. L'*health coach* non è né uno psicologo, né un medico, di conseguenza le sue mansioni sono ben diverse da quelle di altri professionisti.

Oggi l'*health coaching* si configura come uno strumento non farmacologico, in grado di intervenire sugli aspetti cognitivi e comportamentali, favorendo la crescita, la consapevolezza e la capacità delle persone affette da patologia e consentire di riappropriarsi della propria vita e amplificare l'efficacia dei percorsi di cura. Le ricadute in termini di vantaggi per il paziente sono individuabili nella maggiore capacità di comprendere le ragioni della patologia e nell'acquisire competenze nella gestione della terapia, migliorando l'interazione con il curante, riducendo la sua dipendenza da esso aumentando l'autonomia

e la sicurezza. Per il medico i vantaggi risiedono nella possibilità di realizzare un engagement che favorisce l'aderenza alla terapia, riduce il ricorso alla visita ed al contatto superfluo (spesso dovuto all'ansia ed all'insicurezza del paziente). L'*health coaching* migliora il decorso della malattia, riducendo i sintomi ed i disagi correlati, inoltre, (in alcuni casi specifici) aumenta le possibilità della remissione dalla malattia. Per il Servizio Sanitario Nazionale, i vantaggi sono sia di ordine gestionale, per la maggiore collaborazione nella gestione e del percorso di cura, sia di tipo economico, venendosi a ridurre gli accessi ospedalieri ingiustificati, il ricorso ad altre te-

rapie supplementari per sedare eventuali eccessi e gli aggravati del peggioramento della patologia. Il crescente interesse sull'impiego delle pratiche di *health coaching* sta spingendo sia le organizzazioni di *health coaching*, che quelle degli operatori sanitari, a realizzare degli studi finalizzati a mettere in evidenza il reale beneficio e i diversi vantaggi che si possono ottenere dall'impiego dell'*health coaching* in sanità. ●

Il coaching della salute può generare un cambiamento nella persona affetta da malattia, dando il via a trasformazioni che migliorano il suo modo di vivere la malattia, all'interno del percorso di vita.



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 30/12/2022

REDAZIONE

Antonella Celano
Presidente APMARR
Maria Rita Montebelli
Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta
Rosario Gagliardi
Cristina Saja
Dario Francolino

PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Valentina Prontera

COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Roberto Caporali
Professore Ordinario Reumatologia - Università degli studi di Milano
Prof. Giovanni Corsello
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 dell'apparato 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 Pediatrica
Dr.ssa Gilda Sandri
Reumatologa Ricercatore Universitario - Università degli Studi Modena-Reggio Emilia
Prof. Gian Domenico Sebastiani
Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini (Rm) - 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 FOCUS ON
Sanità digitale: la strada da seguire per una presa in carico davvero globale della persona
di Maria Rita Montebelli



6 CONGRESSI
Premio 'Albero d'oro' degli ortopedici della SIOT ad APMARR

8 PARLIAMO DI...
In Italia oltre 1 milione di pazienti 'ignari' di avere una malattia reumatica
di Maria Rita Montebelli

10 CAREGIVER
Tutelare chi convive con disabilità, cominciando a prendersi cura dei caregiver
di Cristina Saja

Indice

MORFOLOGIE - N. 42/2022

12 STRATEGIE ASSISTENZIALI
Egida: associazioni pazienti e società scientifiche insieme per costruire un modello di alleanza virtuosa
di Dario Francolino

14 E-HEALTH
Sanità digitale: il 'grande mistero' di Italia Agresta

20 METAVERSO
Il Metaverso: "una realtà senza disabilità"
di Rosario Gagliardi

22 VOLONTARIATO
Come 'misurare' il valore del volontariato
di Italia Agresta



24 COACHING
Il coaching in sanità: riappropriarsi della propria vita
di Rosario Gagliardi

27 L'ANGOLO DELL'AVVOCATO
Perché il legislatore dovrebbe intervenire urgentemente in tema di disabilità
di Cristina Saja

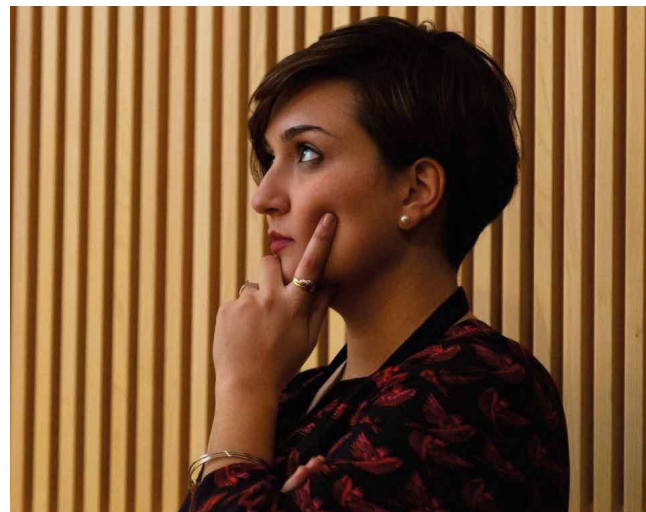
28 ARTE
Raoul Dufy: il pittore della gioia più luminosa
di Maria Rita Montebelli

PERCHÉ IL LEGISLATORE DOVREBBE INTERVENIRE URGENTEMENTE IN TEMA DI DISABILITÀ

La Convenzione ONU, ratificata nel 2019 con la Legge n.18, non è bastata a dare una scossa alla legge n.104 del 1992 che, purtroppo, è ancora invariata e impedisce alle persone con malattia rara e disabilità di poter vivere a pieno la propria vita. Si inizia dai dettagli: il linguaggio utilizzato all'interno di quella legge così delicata e all'avanguardia nel 1992, non risulta più adeguato; a cominciare dal concetto stesso di 'handicap' che appare oggi anacronistico e desueto. Ma non solo. I malati rari, come anche le persone con una disabilità non evidente, si vedono spesso negare il riconoscimento della loro condizione, da cui deriva la negazione dei loro diritti inalienabili. E se l'INPS, rendendo interno l'iter per il riconoscimento, riconsiderasse con attenzione alla composizione delle Commissioni mediche, includendo più esperti possibili?

Esiste in Italia, la Legge n. 112/2016, la cosiddetta "Dopo di noi" che, però è destinata soltanto a coloro che sono riconosciuti come 'disabili gravi' e non prevede figure come il Giudice tutelare e l'Amministratore di Sostegno. La legge prevede che i genitori creino un patrimonio segregato, al fine di finanziare un progetto di vita deciso per il proprio figlio, ma è molto complicato ed esoso affrontare questa pratica. Proprio su questo punto si dovrebbe intervenire per estendere la legge e renderla di facile attuazione.

Altro gap è certamente quello legato ai caregiver. Il Fondo per le Non-Autosufficienze (L. 296/2006), istituito per garantire l'applicazione dei LEA non basta e il permesso di due ore al giorno concesso ad una mamma che ha un figlio con disabilità grave, lungi dal risolvere la situazione, potrebbe in qualche modo favorire il licenziamento. Appare dunque sempre più importante riconoscere il valore sociale e legale del caregiver e pensare ad un riconosci-



Cristina Saja

mento di natura economica adeguato, per poter vivere una vita che sia la più dignitosa possibile. Sul punto, è stato già presentato al Senato un disegno di legge (n. 1461) per il riconoscimento formale del 'caregiver familiare' che, però, è fermo dal 2020. A dire il vero, per il 2023 è stato previsto l'allargamento all'APE sociale con 63 anni di età e 30 di contributi ai caregiver di familiari disabili da almeno 6 mesi. Mentre alcune norme sono ormai lettera morta o efficaci solo in parte e nuove esigenze si accumulano a quelle di vecchia data, l'unica arma che rimane per sottolineare il da farsi e suggerirlo alle Istituzioni è associarsi e dar voce a istanze comuni. In attesa di una risposta che, anche se timida, sembra farsi strada piano piano. ●

RAOUL DUFY: IL PITTORE DELLA GIOIA PIÙ LUMINOSA

di Maria Rita Montebelli

Si può dipingere un sentimento come la gioia? Raccontarla sulla tela attraverso forme e colori? Certo che sì. Sempre che si abbiano la verve e i colori vibranti di Raoul Dufy, un pittore francese troppo a lungo trascurato dall'Italia. Caduto da noi nell'oblio da una quarantina d'anni (l'ultima mostra gli era stata dedicata nel 1984 a Villa Medici), è finalmente tornato alla ribalta con una mostra, eccellente nella presentazione e nella scansione di temi e periodi, organizzata a Roma a Palazzo Cipolla. E si tratta della più grande esposizione mai dedicata a Dufy in Italia. Nato a Le Havre il 3 giugno 1877, Dufy avrà una vita lunga a cavallo tra due secoli (muore a Forcalquier, 23 marzo 1953), piena di successi e di commissioni importanti. Un'esistenza attraversata da uno slancio e da una forza vitale che neppure l'artrite reumatoide, che sulle mani del grande artista lascerà segni indelebili, riuscirà a spegnere. Una vita artistica pervasa dal colore, che prenderà negli anni il soprav-

vento sul disegno, facendosi magia capace di comunicare stati d'animo ed emozioni sulle sue tele, influenzate prima dall'impressionismo di Monet e Pissarro, poi dai Fauves e da Matisse. Tra temi prediletti, i paesaggi marini costellati dalle vele delle regate e dai bagnanti, la musica delle sale da concerto e le corse di cavalli negli ippodromi. Ma altrettanto d'impatto è il racconto dell'intimità degli interni, anche questo vibrante di luce e di colore.

In mostra anche la riproduzione in scala ridotta di un'opera monumentale, *La Fée Électricité*, uno dei dipinti più grandi del mondo, composto da 250 pannelli per una lunghezza complessiva di 6 metri, commissionato a Dufy dalla Compagnie Parisienne de Distribution d'électricité per essere esposto al Padiglione dell'elettricità del World's World nel 1937. Un inno alla scienza e al progresso portato dell'elettricità, un bene che nel nostro quotidiano è ormai associata dalla mortificante e scomoda realtà del 'caro-energia'; am-

mirare questo pannello del grande artista francese è dunque anche un'occasione per rivalutare l'elettricità in tutta la sua illuminata bellezza e non scontata essenzialità.

Un'arte impegnata, ma allo stesso tempo godibile e solo apparentemente mondana e 'leggera', il cui scopo dichiarato, come ricorda la scrittrice americana Gertrude Stein era di 'arrecare piacere' allo spettatore.

La mostra, promossa dalla Fondazione Terzo Pilastro Internazionale, per volontà del suo Presidente il professor Emanuele F. M. Emanuele, è realizzata da Poema con il supporto organizzativo di Comediarting e Artemisia, ideata dal Musée d'Art Moderne de la Ville de Paris, Paris Musées e curata da Sophie Krebs, conservatrice generale dello stesso museo parigino. ●





ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE - APS

seguici su

www.apmarr.it

“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

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?

Su iniziativa di

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE - APS

La digitalizzazione delle cure in reumatologia

12 OTTOBRE
Giornata mondiale delle malattie reumatologiche

#DIAMODUEMANI

Supporto psicologico online

PsyDiT
PSYCHOLOGY 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

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2023

#iostoconapmarr

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE - APS

Informazione	Sicurezza	Inclusione
Sostegno	Comunità	Tutela

TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

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

#reumadermaaltuofianco

APMARR APS
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

APIAFCO
ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI AMICI della FONDAZIONE CORAZZA Psoriasis&Co

800 984 712 800 72 12 58

Numero Verde **800 984 712**



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

Sostieni la ricerca scientifica
per le **PATOLOGIE REUMATOLOGICHE
E RARE IN ETÀ PEDIATRICA**
COD. FISC. **93059010756**

DONA IL TUO **5X1000**

#noisiamoapmarr



SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI
NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI
DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI
RICONOSCIUTE CHE OPERANO IN SETTORI DI CUI
ALL'ART. 10, C., LETT. A), D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale) 93059010756

**APMARR ANCHE TU?
DONA IL TUO 5X1000**

*Aiutaci a finanziare la ricerca
sulle malattie reumatologiche
e rare in età pediatrica.*

**PER SAPERNE DI PIÙ VAI SU
WWW.APMARR.IT**

**Donna tramite CU / Modello 730
Modello Unico**

seguici su