

Morfologie

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

n. 48 | 2024



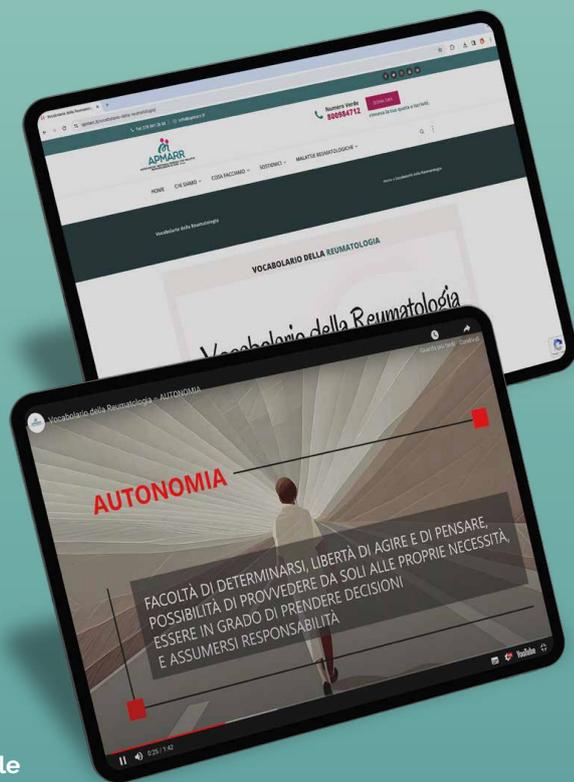
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON
MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

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



Il Vocabolario della Reumatologia

Il progetto educativo "Vocabolario della Reumatologia", rivolto ai pazienti e ai caregiver, con l'obiettivo di far loro conoscere il lessico della reumatologia, è finalizzato a rendere concreto il concetto di empowerment. Avviato con un'indagine conoscitiva nel 2023, volta ad identificare le parole che ogni persona con patologia reumatologica (e suo caregiver) dovrebbe conoscere, il progetto si è sviluppato attraverso diverse fasi: dalla sezione dedicata sul sito istituzionale di APMARR, alla registrazione di brevi video finalizzati a spiegare ognuna delle main words (disponibili sul canale Youtube di APMARR), all'organizzazione di un webinar di approfondimento, fino alla realizzazione di questo opuscolo interattivo, inteso come un vero e proprio vocabolario, con l'elenco di tutte le parole importanti in Reumatologia, dal punto di vista dei pazienti.



Indagine Conoscitiva

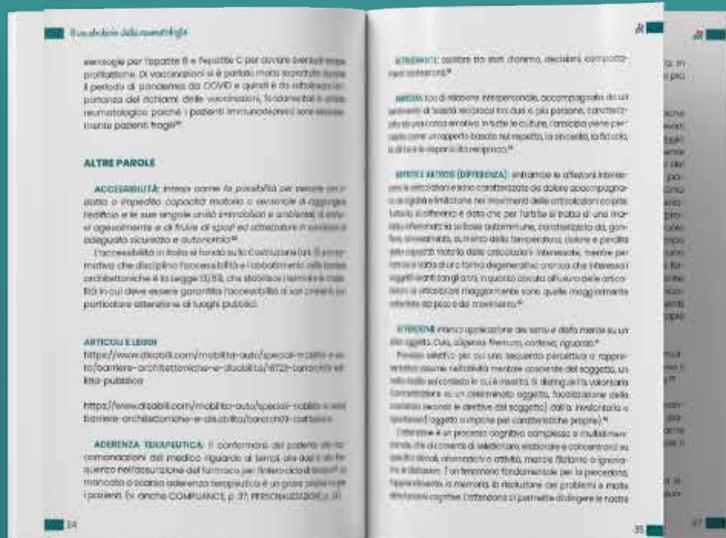
Al fine di definire una lista di 50 parole importanti per le persone con patologia reumatologica, i loro caregiver devono conoscerle nel significato per saperle usare in modo corretto e responsabile. A questo proposito è stata realizzata un'indagine preliminare attraverso un questionario, proprio con l'intento di definire questa lista di 50 parole.



VAI SUL SITO
www.apmarr.it/vocabolario-della-reumatologia/
e scarica il pdf



VAI SUL NOSTRO CANALE YOUTUBE
www.youtube.com/@APMARVIDEO
e guarda i video



E ADESSO CI ASPETTA IL FUTURO

di Antonella Celano

Con la fine dello scorso anno, abbiamo archiviato le celebrazioni per il quarantesimo di APMARR, che ha segnato per noi un traguardo davvero molto importante. Ma adesso è arrivato il momento di tornare a guardare al futuro per imbastire nuove progettualità da costruire, a partire dalle idee e dalle necessità non ancora soddisfatte delle persone che convivono con queste patologie. Persone che vanno sempre ascoltate perché hanno un punto di vista unico su queste malattie, un insight che neppure il medico può avere, perché queste patologie le vede dall'esterno.

Facendo leva su queste 'expertise' involontarie e condivise, ci accingiamo dunque a proseguire il nostro percorso per affrontare le necessità di sempre, insieme a quelle emergenti, in quest'ambito di patologia.

Rivolgiamo dunque a tutte le persone con malattie reumatologiche l'invito ad inviarci testimonianze, idee e proposte per nuovi progetti.

E, nel frattempo, continuate a seguirci sui social perché abbiamo in programma una serie di attività e di webinar informativi, anche in collaborazione con Anmar e Apiafco, come quelli sulla terapia occupazionale e la riabilitazione. Ricordo inoltre che il nostro sito, del quale quest'anno abbiamo in programma un importante restyling, rappresenta un prezioso contenitore di informazioni, di cui vi invitiamo a usufruire.

Grazie a tutti quelli che hanno camminato al nostro fianco in questi nostri primi 40 anni, consentendoci di crescere, di motivarci e di tagliare tanti traguardi.

Ci auguriamo di vedervi diventare sempre più numerosi negli anni a venire, che continueremo ad affrontare fedeli alla nostra mission: 'migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita'. ●



Antonella Celano
Presidente APMARR APS ETS



DA IERI IN POI. VIAGGIO NEI 40 ANNI DI APMARR

Apmarr spegne le sue prime 40 candeline sul palco di Palazzo Santa Chiara di Roma, mandando in scena un convegno, quasi una pièce teatrale per ripercorrere tutti i traguardi tagliati, a partire dalla sua fondazione. E sullo sfondo, un viaggio in treno, con tanto di tappe e vagoni, metafora dell'evoluzione del servizio sanitario nazionale e dell'assistenza reumatologica in questi ultimi 40 anni, con la partecipazione di tutti i protagonisti che hanno inondato di affetto la Presidente Antonella Celano e tutta la magnifica squadra di APMARR.

di Maria Rita Montebelli

Nella foto sopra:

Tonino Aceti,
Prof. Federico Spandonaro,
Andrea Tomasini,
Antonella Celano,
Marinella Rizzo.
Prof. Paolo Tranquilli Leali,
Dott. Antonio Marsico,
Serena Calcarella,
Dott. Giorgio Carlino.

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, ha celebrato i 40 anni dalla sua fondazione con una serie di eventi organizzati a Roma il 5 novembre scorso. Lungi dall'essere un momento 'amarcord', puramente celebrativo, pur con il comprensibile orgoglio e soddisfazione, la giornata del 5 novembre è stata l'occasione per lanciare le iniziative proiettate nel futuro di APMARR. Tanta, anzi tantissima e di qualità la strada fatta in questi 40 anni. Ma anche le esigenze delle persone con malattie reumatologiche si sono evolute e, a quelle tradizionali, se ne sono aggiunte tante altre con le quali è necessario confrontarsi per dare le giuste risposte alle nuove aspettative. Rispetto, ascolto da parte delle Istituzioni, considerazione, inclusione, accesso alle terapie innovative e al supporto psicologico, tutela del lavoro, caregiver, sanità digitale e intelligenza

PRIMA TAPPA

In carrozza!

È un doppio inizio del viaggio: le ragioni dell'inizio del viaggio dell'associazione (condizioni socio strutturali che danno luogo alla fondazione e alla possibilità necessità di un attivismo sulle malattie reumatologiche) e l'inizio del viaggio della persona che a fronte di segni clinici riceve la diagnosi. Un tempo era una sentenza, ma ora grazie alle terapie è differente.

In questa tappa viene affrontata non solo la storia dell'associazione ma anche cosa voleva dire ricevere una diagnosi di malattia reumatologica 40 anni fa, dal punto di vista dell'offerta terapeutica e delle prospettive di vita. Un excursus su come in questi anni l'azione dell'associazione – e in genere dell'associazionismo in area salute – è cresciuta, contribuendo a sollecitare sia un diverso rapporto con il mondo della ricerca e dell'assistenza, sia a far informazione e prevenzione presso il pubblico in generale.

In alto da sinistra a destra:
Andrea Tomasini, Consigliere Nazionale APMARR,
Antonella Celano, Presidente APMARR,
Francesco Riandino, Presidente del Csv Taranto,
Maurizio Muratore, reumatologo
 e socio fondatore di APMARR,
Sotto: **Italia Agresta**, Vicepresidente APMARR;
Teresa Petrangolini, direttrice Patient Advocacy
 Lab-ALTEMS



artificiale, sono solo alcuni dei temi al centro di un vastissimo programma di iniziative che APMARR, sotto la guida decisa e illuminata della Presidente Antonella Celano, ha messo in cantiere per i prossimi anni. La parte celebrativa della giornata del 5 novembre è stata anche l'occasione per ripercorrere i tanti cambiamenti intercorsi negli ultimi 40 anni. Con uno sguardo attento e consapevole allo scenario attuale, messo in luce da una ricerca, promossa da APMARR e realizzata dall'Istituto WeResearch.

Il percorso quarantennale di APMARR è stato raccontato dal palco di Palazzo Santa Chiara di Roma, attraverso la metafora del viaggio in treno, nel corso di un incontro con i protagonisti di questi quattro decenni, ideato e condotto da Andrea Tomasini, Consigliere Nazionale APMARR.

Un racconto 'doppio' rappresentato dalla locomotiva, simbolo del progresso, e dalla ferrovia, metafora di modernità. Con i binari che portano all'esplorazione di diversi scenari, offrendo di volta in volta un panorama diverso.

Il viaggio è stato il leitmotiv della giornata e concetto fondante di questo percorso. E non a caso, per descrivere la prospettiva della persona che vive con una patologia cronica, si parla appunto di patient journey. E, accanto a questo, la prospettiva life-course, recepita dal nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) sia nella programmazione, che nell'ambito della cronicità.

Ecco allora che il treno si ferma, fa le sue tappe; poi riparte, accumulando strada e incrociando altri treni. Ancor più importante è la presenza dei passeggeri e del personale del treno, che interagendo tra loro, contribuiscono ad animare il percorso. Per queste ragioni, e secondo questa trama narrativa, al convegno sono stati chiamati a esprimere il loro punto di vista gli attori del sistema sanitario e istituzionale: ad appannaggio dei medici l'offerta terapeutica e gli esiti clinici; prerogativa degli economisti, i diversi aspetti di welfare; mentre gli esperti di discipline socio-psicologiche hanno descritto il cambiamento

dell'offerta di salute; infine, ai pazienti è stato riservato il racconto della qualità di vita e dei bisogni non soddisfatti. La compresenza di personale viaggiante e passeggeri, metafora di medici e pazienti, restituisce un confronto prezioso tra i diversi punti di vista – del clinico e della persona con patologia – per evocare la necessità di un ponte relazionale tra disease e illness. Al fine di migliorare l'outcome e, di conseguenza, innescare un processo continuo di miglioramento della qualità, quality improvement in sanità. In questi 40 anni di attività di APMARR, la ricerca e l'offerta terapeutica hanno fatto notevoli passi avanti. Farmaci di ultima generazione e possibilità di diagnosi sempre più precoce hanno permesso di modificare la storia naturale delle numerose malattie reumatologiche, oltre che di controllare l'impatto sul progetto di vita della persona. Ma non solo, è stato possibile disegnare una diversa forma di cronicità e, forse, anche l'offerta di servizi adatti a questo modificato panorama della reumatologia. Queste le tappe fonamen-

tali dei 40 anni di APMARR, intese come snodi chiave per misurare e amplificare il cambiamento avvenuto.

Nelle varie sessioni (le 'tappe') dell'incontro, utilizzando la metafora del viaggio in treno, sono stati ricordati i diversi ambiti nei quali APMARR ha dato il suo contributo nel corso dei suoi 40 anni.

E per quanto riguarda il ruolo sempre più determinante svolto dall'associazionismo dei pazienti sono state affrontate e discusse una serie di questioni:

- le ragioni strutturali della nascita delle associazioni e il progressivo miglioramento delle capacità di advocacy – promozione dei diritti dei pazienti e campagne di sensibilizzazione per aumentare la consapevolezza delle persone con patologia e presso il pubblico in generale;
- l'ideazione e la fornitura di materiali e strumenti di supporto diretto ai pazienti (informazioni e servizi). L'acquisizione di competenze user-side per colla-

SECONDA TAPPA.

Si parte! Il bagaglio di chi sale in carrozza.

Diagnosi e terapia sono in sequenza la spiegazione e la "soluzione" alla patologia di cui si soffre e per la quale ci si reca dal medico. Eppure, le modalità con cui il medico diagnostica e prescrive terapie sono molto cambiate in questi anni. La conoscenza più approfondita, l'impatto della diagnosi precoce, l'avvento di nuove classi terapeutiche: fatti che hanno contribuito a cambiare la storia naturale della malattia e quindi il senso di vivere con una malattia reumatologica. Connesso a questo sta la comunicazione di questo nuovo armamentario.



In alto da sinistra a destra: **Andrea Tomasini**, Consigliere Nazionale APMARR, **Giovanni Lapadula**, Presidente GISEA Gruppo Italiano Studio Early Arthritis e docente ordinario - Università degli Studi di Bari, **Antonella Celano**, Presidente APMARR; **On. Andrea Quartini**, Vicepresidente della Commissione parlamentare d'inchiesta sulle condizioni di lavoro in Italia, sullo sfruttamento e sulla tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro pubblici e privati.

TERZA TAPPA.***I passeggeri nella carrozza***

La medicina di genere e la specifica fisiopatologia della donna, tenendo conto di tutti gli aspetti bio-psico-sociali.



In alto da sinistra a destra: **Francesca Romana Spinelli**, ricercatrice in Reumatologia clinica e traslazionale - Università "La Sapienza" di Roma e co-fondatrice di ReDO Associazione Reumatologhe Donne, **Maria Sole Chimenti**, Professore Associato di reumatologia e presidente ReDo e delegata Regione Lazio, **Sonia Middei**, Consigliera Nazionale APMARR.

borare sul fronte della Ricerca, ivi compresa la partecipazione 'consapevole' a studi clinici, fornendo feedback in materia di real world data;

- la capacità di interazione sul fronte istituzionale, acquisendo capacità di influenzare politiche sanitarie e leggi, per garantire l'accesso alle cure e la protezione dei diritti dei pazienti. L'organizzazione di corsi di formazione per pazienti. Il supporto all'innovazione trasferendo dall'esperienza collettiva di malattia e del sistema di cure dati e informazioni utili a migliorare gli esiti;
- la creazione di reti e piattaforme per facilitare il rap-

I passeggeri salgono e scendono perché c'è una coincidenza da prendere

Gli avanzamenti in termini diagnostici e terapeutici si riverberano anche, sebbene in maniera non completa, sul fronte pediatrico. Oggetto di particolare attenzione il passaggio del bambino ormai adulto dal pediatra al reumatologo.



In alto da sinistra a destra: **Fabrizio De Benedetti**, Presidente di Reumaped Società Italiana di Reumatologia Pediatrica e Responsabile U.O.C. di Reumatologia e dell'Area di Ricerca di Immunologia, Reumatologia e Malattie Infettive - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma; **Claudia Manessi**, Presidente Associazione Leoncini Coraggiosi; **Antonella Celano**, Presidente APMARR; **Gabriele Bona**, Presidente AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili.

porto tra pazienti e professionisti e organizzazione di eventi di socializzazione.

In merito alla ricerca clinica sono stati ricordati innanzitutto i miglioramenti diagnostici: gli avanzamenti nelle tecniche diagnostiche, come risonanza magnetica ed ecografia, e l'identificazione di marker biologici specifici. Quindi si è parlato dello sviluppo di nuovi farmaci: per lo più l'introduzione di antireumatici innovativi e delle terapie biologiche, con un focus crescente sulla personalizzazione dei trattamenti. In terzo luogo, la migliorata conoscenza dei meccanismi immunologici e genetici sottostanti le malat-

QUARTA TAPPA.

Si cambia perché il viaggio prosegue

Il cambio avviene su due fronti: sistemi diagnostici e offerta terapeutica. La descrizione di queste due "tecniche" di "cure" deve evidenziare anche la necessità di una differente organizzazione del sistema di cure. L'aumentata disponibilità di opzioni terapeutiche consente di approcciare ogni singola patologia secondo la medicina di precisione. Così che sia possibile mettere a punto una terapia tagliata su misura in grado di rispondere alle esigenze di ciascun paziente. Partecipare a reti di associazioni internazionali di pazienti permette di allineare esperienze e aspettative per una migliore gestione delle opportunità di cure. Per chi vive con una malattia reumatologica i cambiamenti si registrano sul piano del quotidiano – la questione centrale è la "cronicità" che è il modo di essere nel tempo della persona con malattia e come questa modalità è cambiata e sta cambiando.



Da sinistra a destra:
Mauro d'Antonio, Consigliere Nazionale APMARR; **Luis Severino Martin Martin**, Presidente CReI, Collegio Reumatologi Italiani; in collegamento video **Roberto Caporali**, Professore di reumatologia, Università di Milano e Direttore Dipartimento Reumatologia e Scienze mediche, ASST Pini-CTO Milano; **Antonella Celano**, Presidente APMARR; **Florenzo Iannone**, docente ordinario di Reumatologia – Università degli Studi di Bari; **Neil Betteridge**, UK - Independent Patient Advocate.

I passeggeri salgono e scendono perché c'è una coincidenza da prendere

Parte del cambiamento è sia causa sia esito della necessità di produrre nuove evidenze per la persona e per la collettività. Hta, Prom, Prem, Real World Evidence: per produrre nuove evidenze non si può non tener conto del punto di vista del paziente – e del valore che questo acquisisce nel sistema della sanità pubblica – attivando differenti interazioni e attenzioni tra gli attori, incluse le associazioni.

Dall'altro, da sinistra a destra:

Tonino Aceti, Presidente Salutequità; **Federico Spandonaro**, Professore ordinario di Economia Sanitaria – Università "Tor Vergata", Roma; **Senatore Ignazio Zullo**, Membro della 10^a Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale); **Giacomina Durante**, Consigliera Nazionale APMARR.



TAVOLA ROTONDA



Nella foto in alto:

Matteo Santopietro, Senior Market Researcher dell'Istituto di ricerca WeResearch; **Luis Severino Martin Martin**, Presidente CReI, Collegio Reumatologi Italiani; **Antonella Celano**, Presidente APMARR; **Gian Domenico Sebastiani**, Presidente SIR Società Italiana di Reumatologia e Direttore della U.O.C. di Reumatologia – Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma; **Guendalina Graffigna**, Professore ordinario di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona; **Maria Rita Montebelli**, moderatrice.

tie reumatiche. E infine un approfondimento sulla qualità della vita: la creazione di linee guida e programmi di riabilitazione per migliorare la qualità della vita dei pazienti; l'attenzione crescente a quanto i dati provenienti dall'esperienza di malattia – quindi il punto di vista delle persone con malattie reumatologiche – possano contribuire al miglioramento degli esiti.

Un accenno è stato fatto anche alle sfide che restano aperte, come la questione della diagnosi precoce e l'accesso alle cure: molte malattie vengono diagnosticate in fase avanzata e non mancano le disparità nell'accesso ai trattamenti. Le diverse risposte dei pazienti ai trattamenti e la gestione degli effetti collaterali. La necessità di ulteriori sviluppi nelle terapie per malattie rare e nella comprensione complessiva delle condizioni.

Infine, nel racconto di questi 40 anni sono stati ricordati i cambiamenti sociali e organizzativi avvenuti nel Servi-

zio Sanitario: devolution e regionalizzazione; la maggiore autonomia regionale e lo sviluppo di servizi specializzati che a volte minano accesso ed equità alle cure; il ruolo crescente delle linee guida e della definizione degli standard di cura – e il necessario monitoraggio della qualità; la questione delle reti di assistenza; la crescita della telemedicina e l'utilizzo delle cartelle cliniche elettroniche; l'integrazione dei servizi sanitari e sociali sul fronte della cronicità, la partecipazione dei pazienti e delle associazioni: il maggior coinvolgimento dei pazienti e delle associazioni nella pianificazione e gestione dei servizi sanitari. Questi cambiamenti hanno contribuito a migliorare la gestione delle malattie reumatiche e la qualità della salute pubblica; ma permangono ancora tante sfide da affrontare per garantire un equo accesso all'assistenza reumatologica e l'adozione di innovazioni terapeutiche. ●



TESTIMONIANZE

INUTILE È LA VITA DI CHI NON SA SOGNARE. PERCHÉ NON PENSARE A UN'ASSISTENZA PSICOLOGICA PER CHI HA UNA MALATTIA REUMATOLOGICA?

di Elida Sergi, *giornalista*

Arrivo al Policlinico Umberto I di Roma e invece di perdermi nei meandri di questo grande ospedale, come al mio solito, vado dritta come un treno nel seminterrato del padiglione dove si trovano gli ambulatori di reumatologia. Cuore che batte perché sono sul filo orario dell'appuntamento, arrivo alla reception e l'infermiere mi riconosce e mi accoglie con un sorriso. Anche una dottoressa che conosco, che non mi seguirà più nel breve termine, mi riserva la stessa, bellissima, attenzione. Mi tranquillizzo, ma non basta perché stamattina la fonte della mia ansia è rappresentata dal passaggio dai



Elida Sergi

farmaci tradizionali al biologico: avrò tutte le carte? La borsa frigo sarà abbastanza grande per contenere i farmaci che dovrò portare a casa? E se mi sento male dopo la somministrazione? Domande banali, so che dovrei semplicemente andare avanti e non accadrà nulla, eppure mi assillano. Mi viene allora in mente, mentre faccio la spola più volte con la farmacia ospedaliera, che un paziente certo si abitua ai luoghi, alle corsie di ospedale, ai visi di medici e infermieri, quello anzi è rassicurante. Ciò a cui non si abitua è però l'attesa di un nuovo farmaco, la paura che qualcosa vada storto, il timore di sbagliare. Mi vengono allora in mente i dati di un'indagine di WeResearch per Apmarr che individuano in ansia (40,9%) e paura (37,6%) i sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica nel momento dell'avvio della terapia farmacologica, con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. Di fronte al cambiamento della terapia, cosa tutt'altro che infrequente, accade ancora peggio: solo il 3,4% degli intervistati si dichiara tranquillo. Cosa fare allora perché una patologia reumatologica sia vissuta nella diagnosi e nella cura più serenamente e non come una 'sentenza senza appello'?

Forse una chiave c'è, naturalmente per chi vuole usufruirne: fornire un'assistenza psicologica, specie nei

casi gravi, in cui si percepisce tutto il peso di una vita destinata a modificarsi profondamente a causa di una malattia cronica invalidante (lo sono diverse patologie reumatiche). Non c'è nulla di male a chiedere aiuto e tantomeno a riceverlo. Il medico può essere bravissimo nello spiegare la terapia, gentile nei modi, ma non avere tutto il tempo necessario per ascoltare tutte le paure, i timori. Oppure il paziente stesso può avere un blocco istintivo nel parlare con lui di certe cose, per paura che certi argomenti siano di troppo. Un discorso, quello delle paure di chi affronta una malattia, che fa da pari con quanto affermato dal presidente del CReI Collegio dei reumatologi italiani durante la presentazione a Roma di un evento per i 40 anni di Apmarr, e cioè che lo specialista vorrebbe trasmettere l'entusiasmo per le nuove terapie che arrivano per le malattie reumatologiche e che in quanto innovative potrebbero essere in molti casi una svolta per la cura di queste patologie. Lo diceva sempre durante l'evento per i 40 anni di Apmarr anche la presidente Antonella Celano: servirebbe un servizio di supporto psicologico nei centri di reumatologia. Troppo ambizioso come progetto? Chissà, ma io da paziente preferisco pensarla come Jim Morrison. Non dire mai che i sogni sono inutili, perché inutile è la vita di chi non sa sognare. ●

RIORGANIZZAZIONE E POTENZIAMENTO DEI SERVIZI SANITARI IN AMBITO REUMATOLOGICO. LE OSSERVAZIONI DI APMARR

Edoardo Ferri*

Il disegno di legge 946 contiene tante limitazioni e possibili bucce di banana che potrebbero andare a limitare l'assistenza e i benefici a tante persone affette da patologie reumatologiche. A cominciare dal fatto che il DL ne contempla solo quattro su oltre 150 tipi esistenti. Fondamentale ascoltare le istanze dei pazienti, portate avanti dalle Associazioni come APMARR, prima di licenziare la legge. Per evitare discriminazioni e ulteriori difficoltà.

Analizzando attentamente l'articolato del disegno di legge 946 presentato al Senato dal Gruppo Lega recante nome per la riorganizzazione e il potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico (una prima analisi è stata fatta nel numero 46 di Morfologie), attualmente in corso di discussione in sede redigente presso la 10 Commissione Permanente Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale, APMARR condivide con i propri associati alcune osservazioni.

Il provvedimento illustrato dal DL 946 è restrittivo in quanto limita la platea dei beneficiari a sole quattro patologie reumatologiche, escludendo di fatto tutte le altre malattie reumatologiche, che dovrebbero necessitare di pari attenzione e trattamento. Inoltre la formulazione relativa al criterio della 'recente insorgenza' delle malattie reumatologiche risulta fuorviante, introducendo un requisito temporale non definito, che potrebbe escludere dal beneficio i pazienti la cui patologia non sia di 'recente insorgenza' ovvero diagnosticate in un tempo più remoto.

Il testo prevede inoltre un riferimento troppo generico alla figura del pediatra reumatologo e, di conseguenza, non si occupa della delicata fase di transizione tra l'assistenza pediatrica e quella dell'età adulta, lasciando scoperto un aspetto cruciale della presa in carico del paziente reumatologico.

L'art. 1 comma 1 lettera e) prevede l'istituzione della **Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle patologie reumatologiche**.

Apmarr ritiene positiva l'istituzione di una rete di assistenza, ma sottolinea altresì la mancanza di un chiaro e compiuto riferimento alla presa in carico interdisciplinare del paziente, che dovrebbe prevedere una più stretta e ben definita collaborazione tra ospedale e territorio.

Il provvedimento include anche un riferimento all'incremento del numero di reumatologi, con particolare attenzione al territorio. Tuttavia, si evidenzia l'opportunità di definire il fabbisogno di personale in collaborazione con le associazioni dei pazienti, per garantire che le necessità siano pienamente rispondenti alle reali esigenze della popolazione. Sono infatti le associazioni pazienti – nel loro vissuto quotidiano – che possono valutare e portare all'attenzione delle istituzioni questo tipo di carenze.

Il disegno di legge, pur organizzando i servizi territoriali, presenta criticità riguardo alla possibilità per i reumatologi territoriali di prescrivere farmaci biologici. Attualmente, la prescrizione è limitata ai centri hub autorizzati dalle Regioni, mentre i centri spoke territoriali, pur essendo parte integrante della rete organizzata secondo il modello hub & spoke, non hanno la medesima autorizzazione. Questo limite impatta negativamente sulla libertà di cura del paziente, obbligandolo a rivolgersi esclusivamente ai centri autorizzati, spesso situati lontano dalla propria residenza, con evidenti disagi logistici. La mancanza di un riferimento chiaro agli ambulatori delle case di comunità aggrava ulteriormente il problema, in quanto non viene garantita una strutturazione territoriale che permetta una maggiore diffusione dei punti prescrittivi. In un Paese come l'Italia, dove i trasporti pubblici non sempre garantiscono un facile accesso ai centri prescrittivi, è essenziale aumentare il numero di strutture abilitate a prescrivere i farmaci biologici. Il modello di organizzazione della rete dovrebbe prevedere criteri chiari per consentire ad alcuni spoke adeguatamente strutturati di prescrivere questi farmaci, nel rispetto delle autorizzazioni regionali.



APMARR, sulla base delle segnalazioni che riceve dai pazienti, propone dunque di:

- **aumentare il numero di centri prescrittivi per i farmaci biologici**, mantenendo un sistema autorizzativo regionale che garantisca la qualità e la sicurezza;
- **ampliare la capacità prescrittiva anche a strutture spoke che soddisfino requisiti adeguati**, per migliorare l'accesso dei pazienti alle terapie;
- **garantire una maggiore trasparenza e informazione ai pazienti riguardo alle modalità di accesso ai farmaci**, evitando situazioni in cui non venga comunicato loro che possono rivolgersi ad altri centri per ottenere la prescrizione.

Il provvedimento non contempla il principio della multidisciplinarietà, fondamentale per garantire una presa in carico completa del paziente. La creazione di ambulatori multidisciplinari, che assicurino la presenza coordinata di tutti gli specialisti necessari, rappresenta un elemento imprescindibile per una gestione integrata ed efficace delle patologie reumatologiche. Infatti, i PDTA, pur costituendo una guida importante, non sempre garantiscono l'accesso a tutte le risorse e competenze necessarie. Gli ambulatori multidisciplinari, invece, permetterebbero un intervento tempestivo e coordinato quando richiesto.

L'art. 7 del provvedimento prevede infine una clausola di invarianza finanziaria, con un fabbisogno nazionale standard per la reumatologia fissato in 136 milioni di euro, cifra che – seppur resa vincolante per l'impiego da parte delle Regioni – appare largamente insufficiente per garantire l'assunzione di nuovi reumatologi e per sostenere un'efficace presa in carico dei pazienti. È opportuno considerare che le patologie reumatologiche hanno un costo stimato di circa 5 miliardi di euro annui per il Servizio Sanitario Nazionale, rendendo i fondi attualmente previsti inadeguati rispetto alle esigenze reali. Inoltre, si sottolinea che il personale reumatologico già in servizio potrebbe essere riorganizzato e redistribuito in modo più efficace tra i reparti, garantendo così una migliore allocazione delle risorse disponibili. ●

*Amministratore Unico
Rime Policy & Advocacy

L'INTERVISTA

SOCIETÀ SCIENTIFICHE E DIALOGO CON I PAZIENTI: GLI OBIETTIVI E LE NOVITÀ DEL 2025



di Cristina Saja

Le principali società scientifiche italiane impegnate nella ricerca e nella gestione delle patologie reumatologiche hanno recentemente annunciato importanti aggiornamenti. Tante le nuove nomine e le strategie innovative annunciate, che mirano a migliorare la qualità della vita dei pazienti, per offrire percorsi di cura sempre più efficaci e accessibili.

Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER). La nuova presidenza è affidata al **Professor Giovanni Iolascon**, ordinario di Medicina fisica e riabilitativa all'Università degli Studi della Campania "Luigi Vanvitelli", che guiderà i fisiatristi italiani fino al 2027. Tra i nuovi obiettivi della società scientifica vi è il potenziamento della riabilitazione personalizzata per pazienti con patologie reumatologiche gravi e la collaborazione con centri specialistici, per rendere l'accesso ai percorsi riabilitativi più rapido.



Pietro Simone Randelli

"Il dialogo con i pazienti per la nostra Società scientifica è assolutamente prioritario – afferma il professor Iolascon –. Per ogni programma di azione che vogliamo portare avanti, partiamo dai bisogni inevasi del paziente e facciamo redigere da loro una relazione, come spesso abbiamo fatto con APMARR. Una volta individuati questi bisogni, verificiamo che il percorso che abbiamo già intrapreso fin lì, abbia portato dei risultati o valutiamo se invece sia necessario modificarlo radicalmente. Da qui, l'intento di superare il gap tra i bisogni e le soluzioni terapeutiche – prosegue il professor Iolascon –. Ci impegniamo molto a realizzare un dialogo costruttivo con i pazienti, utilizzando un linguaggio a tre livelli: il dialogo con gli stakeholder e con i politici; il dialogo con i colleghi, con gli altri specialisti che collaborano con noi alla cura delle persone; il dialogo per la comprensione, che utilizziamo con i pazienti. Educiamo, e continueremo a farlo, alla diversificazione della comunicazione che ogni medico dovrebbe utilizzare, a maggior ragione per chi lavora in ambito riabilitativo, che ha a che fare esclusivamente con i pazienti, i quali sono parte integrante del team riabilitativo. La formazione (per l'informazione) dei medici continuerà, quindi, certamente ad essere il baluardo centrale e la base per un buon rapporto con i pazienti". In conclusione, il neo-Presidente enuncia le sue linee programmatiche. "La mia sarà una presidenza che si baserà sull'*empowerment* della figura del fisiatra, il quale contribuisce in maniera importante all'interno del processo di cura delle persone,



Giovanni Iolascon

che non deve confondersi con altre figure professionali. Serve la valutazione continua dello specialista e lo scopo di questo mio triennio è proprio potenziare la figura del fisiatra che, secondo me, non è ben conosciuta a tutti i livelli. Ricordiamo sempre che, dopo la prevenzione e la cura, la riabilitazione è il terzo pilastro del benessere e deve essere considerata indispensabile".

Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia (SIOT).

Passaggio di consegne anche in casa SIOT: dallo scorso Novembre, a dirigere questa prestigiosa società scientifica è il **Professor Pietro Simone Randelli**, Direttore Prima Clinica Ortopedica, Istituto Ortopedico Gaetano Pini-CTO, Milano. Suo obiettivo dichiarato è quello di contribuire a lavorare alla riduzione dei tempi di attesa per interventi ortopedici nei pazienti reumatologici, con lo sviluppo di protocolli per la chirurgia mininvasiva applicata alle patologie articolari e la creazione di centri di riferimento per la gestione delle fratture nei pazienti con osteoporosi grave. "La Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia (SIOT) – ha commentato il Professor Randelli – rinnova l'impegno a favore di pazienti reumatologici che richiedono trattamenti innovativi e personalizzati per la gestione delle complicanze articolari delle malattie reumatiche, dalla chirurgia protesica alla chirurgia funzionale e ricostruttiva; auspichiamo in futuro delle partnership riconosciute a livello istituzionale che permettano sempre di più l'integrazione fra l'ortopedico ed il reumatologo a beneficio dei pazienti" ●

IL DIGITAL GENDER GAP NELLA CULTURA DEL DIGITALE IN SANITÀ

(PRIMA PARTE)

di Italia Agresta*

L'Associazione Scientifica Sanità Digitale (ASSD), con la sua Commissione Donne, prosegue l'*engagement* del digitale in salute e sanità, con un focus su tre direttrici innovative: la visione globale, il confronto con la tecnologia, la questione di genere. Sono tre le linee di pensiero: l'approccio interculturale essenziale per evitare visioni escludenti; la consapevolezza di una necessaria interdisciplinarietà di pensiero, grazie al confronto con realtà applicate differenti, a partire dalle nuove tecnologie e dall'intelligenza artificiale; ma soprattutto, il riconoscimento della centralità delle questioni di genere, urgenza non solo sociale, economica e politica, ma anche culturale, necessaria per rigenerare equilibri ed equità di accessi ai sistemi di cura, ricalcolando la tecnologia declinata sul genere.

Il testo **Il digital gender gap nella cultura del digitale in sanità**, fa parte della collana "*Le Donne Incontrano la Salute*" e vuole porsi come strumento per offrire diverse modalità di lettura nella sfera del genere, ancora dai confini frastagliati, attorno ai quali vi è necessità di inter-



certare contesti, bisogni, interlocutori/tori e metterli a sistema (salute). La filosofia e la cultura del digitale possono, devono evocare quel senso di certezza, di fiducia, di responsabilità, che ponga le basi per un sano confronto dialettico prima che operativo, ricordando che la prima rivoluzione è sempre di pensiero e senza un cambiamento culturale si giunge a poco e troppo lentamente.

Nel testo vengono esaminati i motivi per i quali è importante gettare uno sguardo diverso a setting comuni, piuttosto che sguardi comuni a setting diversi.

Alla ricerca di un femminile che può realizzare in scienza e digitale, secondo bisogni e necessità che appartengono a tutti, senza escludere nessuno. La cultura dell'inclusione va accompagnata in maniera capillare, circolare, secondo matrici che diano 'ascolto' – e non solo 'sentire' – alle interlocutrici, insegnando tessitura multiforme per garantire strumenti di rappresentatività nella medicina, come nel genere, nella cura, come nelle professioni.

Le certificazioni di genere ad ampio raggio sono motivo di orgoglio, sono l'atto del "Noi", strumento per interpretare il mondo vita e salute secondo modelli filtrati dal pregiudizio che genera scelta distorta, privi di bias culturali che renderebbero, diversamente, il progresso obsoleto prima ancora del suo concretizzarsi. Unica consuetudine ammessa, l'etica. Questa commissione vuole richiamare le "Donne che fanno scienza", impegnate nella divulgazione, per accendere la curiosità delle giovani generazioni. Una divulgazione anche attraverso le evidenze all'interno di questi scritti, per sottoscrivere autentica *advocacy* culturale al digitale senza *gender gap*, al digitale pensato per la sanità che arrivi a tutte e tutti, per la tecnologia progettata da squadre paritetiche. Dai banchi di scuola in poi. La filosofia attraversa e supera i confini, questa la vera sfida. Un testo come autoriflessione su come porsi le giuste domande per realizzare consapevolezza di intenti e bellezza culturale di azione. Ripensare il noto per rielabo-

rare il nuovo, secondo quelle stesse discipline che hanno smosso il genere umano nel suo vivere la storia e nell'immaginare un nuovo rinascimento digitale avanzato, umanamente corretto. Grazie alla forza ancestrale associativa, grazie alle sue e ai suoi attiviste/i, nonché professioniste/i, ASSD si sente Ambassador del valoriale, di quell'accoglienza digitale che si affianca per far crescere, in pieno diritto collettivo, perché non esistono i deboli o i fragili o diversi; esistono gli stereotipi con i quali confrontarsi. Le diversità possono e devono divenire punti di incontro, non di scontro, trasformando i gap in riconoscimento di forza identitaria in quanto tale. La filosofia *human centered* può catalizzare distanze e convivere con tecnologia e parità; dal bisogno all'azione in consapevole advocacy 4.0, per avvicinare il mondo della sanità digitale alla realtà di chi, ogni giorno, ha un bisogno da accogliere. Di qualunque genere sia.

Il volume *"Il digital gender gap nella cultura del digitale in sanità"* offre una panoramica generale, una di comu-

nicazione di esperienze specifiche; con un'ampia parte dedicata a progetti e servizi. Riunisce i contributi di quasi 80 autori.

All'interno di questo libro, APMARR ha trattato il tema **Intelligenza Artificiale e la parità di genere**, patrocinatore di uno sviluppo umano, sociale ed economico sostenibile per promuovere dibattito su parità di genere, formata da algoritmi e dati che offrono elementi che permettano alla comunità di individuare bias cognitivi (errori di valutazione), con l'intento di superarli e promuovere parità di genere nell'applicazione delle nuove soluzioni tecnologiche.

La Scienza contemporanea è investita da un pregiudizio di genere. Il ruolo femminile non ha ricevuto il giusto credito nelle grandi rivoluzioni scientifiche, nel lavoro, nelle idee e nella tenacia che le donne, nella conquista della conoscenza e nella sua applicazione. E questo accade anche nell'Intelligenza Artificiale (IA): le azioni mirate per superare il Digital Gender Gap rimangono ancora non ef-





ficaci. Oggi si stima che ci vorranno ancora 134 anni per raggiungere la parità di genere a livello globale, tre in più rispetto allo scorso anno.

Nonostante sia stato colmato il 68,5% del divario di genere nel mondo e il gap si sia ridotto di 0,1 punti percentuali rispetto al 2023, dovremo aspettare il 2158 per la *gender parity*.

A rivelarlo sono i dati del *Global Gender Gap Report del World Economic Forum* (Wef). La parità di genere nelle *digital skill*, come rilevato dai dati di Coursera, è ancora troppo bassa nei corsi di intelligenza artificiale e big data (30%), di programmazione (31%) e di reti e sicurezza informatica (31%), per andare a colmare i gap occupazionali forza lavoro.

Per esaminare il contesto nel settore dell'IA (sviluppo ed uso di algoritmi) ci rifacciamo ad azioni mirate come scritto da **Darya Majidi** e **Federica Maria Rita Livelli** e considereremo nell'analisi i 4 pilastri per il superamento del Digital Gender Gap.

Questo tipo di disegno ci permetterà di avere una narrazione dei processi per aspetti e parametri e misurarne le variazioni nel tempo.

- **Accessibilità e coinvolgimento:** mira a garantire a tutti e ovunque l'accesso e a promuovere il coinvolgimento del genere femminile nella creazione di piattaforme con le quali creare servizi utili alle donne, garantendone un ruolo attivo nelle tecnologie innovative per apportare i valori, le conoscenze e le competenze femminili, in particolare nel caso dell'applicazione di soluzioni basate sull'IA.
- **Istruzione & formazione:** un intervento culturale volto alla formazione delle donne a partire dalla più giovane età; le bambine vanno supportate e incoraggiate a casa e a scuola a studiare materie quali scienze tecnologiche, ingegneria e matematica e a fare esperienza di laboratorio e progetti educativi. Solo così si possono superare gli stereotipi di genere che impediscono di scegliere gli studi per la loro formazione rinunciando ad esperienze lavorative dove l'applicazione delle nuove soluzioni, basate su IA, avranno molteplici applicazioni. Vanno inoltre create occasioni di *upskilling* e *reskilling* digitali, indirizzate a donne di qualsiasi età in modo da accedere più agevolmente ai mestieri del futuro e comprendere l'uso delle tecnologie, sia in ambito lavorativo, che in quelli legati al loro essere soggetti sociali.
- **Lavoro & leadership:** le donne devono essere supportate e incoraggiate ad accedere ad aziende e ruoli tech senza subire disparità salariali ed essere incluse nei percorsi di maggiore visibilità, rompendo in modo definitivo il soffitto di cristallo. Devono essere incluse nelle posizioni di leadership in tutte le istituzioni pubbliche o private creando strumenti e normative di sostegno. Nel fare questo occorre gestire correttamente i bias cognitivi in particolare nel settore dell'IA per non accrescere il Digital Gender Gap.
- **Donne, imprenditoria & investimenti:** le donne devono essere supportate in tutte le azioni di imprenditoria, in particolare per quelle che richiedono competenze innovative dove i nuovi strumenti, come quelli riconducibili all'uso dell'intelligenza artificiale, possono portare vantaggi all'intero sistema Paese.

Si aprono spazi in cui la creatività, l'impegno, le scelte dell'ingegno umano possono fare la differenza, tutelando il principio di parità di genere. Ma non è semplice perché la tecnologia riflette i valori di chi la crea e la usa;



così come accade nel caso dell'IA: il suo stesso motore, cioè i dati, la loro acquisizione, le relazioni fra essi, sono un diretto riflesso della società che li produce.

Secondo una ricerca dell'*European institute for gender equality* (EIGE) anche il settore dell'IA, per quanto concerne la parità di genere, presenta delle disparità importanti, che sono in parte anche correlate ai dati sulla parità di genere nell'ambito STEM (*Science, Technology, Engineering and Mathematics*). I fattori sono molteplici a iniziare dalla creazione dei set di dati su cui si ha la fase di apprendimento.

A causa del *digital divide*, le donne hanno meno probabilità di possedere un cellulare e di utilizzare *internet mobile*; questo fa sì che ci siano oltre 200 milioni (234 secondo i dati da GSMA del 2021) di utenti donne in meno, rispetto agli uomini che generano dati (utilizzati dalla tecnologia) e questo va ad alterare i set iniziali, favorendo la creazione di pregiudizi di genere.

Questi ultimi nell'IA, possono portare a soluzioni che

non garantiscono la parità di genere in campi fragili come il lavoro o la salute. Se si utilizza lo stato civile e il genere per determinare la crisi di una persona, quando i sistemi di IA imparano dai dati storici, i modelli da cui si attinge, considerano le donne con limiti di accreditamento più bassi degli uomini, confermando una tendenza storica.

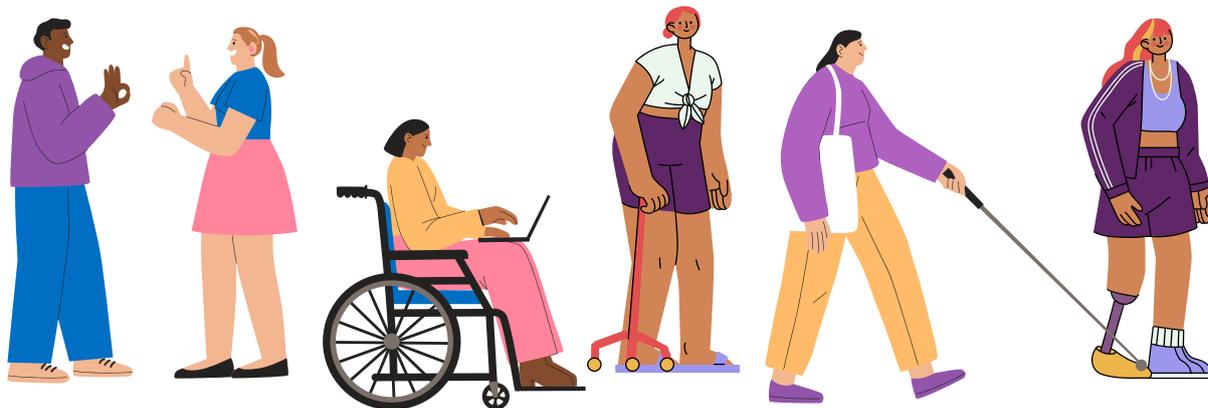
Nel caso dell'occupazione, gli algoritmi di IA, con dati distorti, mantengono delle pratiche che sfavoriranno le donne, negando pari opportunità a causa di meccanismi che potrebbero scartare profili ritenuti non conformi rispetto al modello basato su dati obsoleti, specialmente in settori dominati da uomini.

Questi errori sono maggiormente rappresentati dai dati di base su cui viene compiuto il training dell'IA: lo si può riscontrare dai riconoscitori vocali (più precisi nel caso di voci maschili), alle traduzioni che diventano espressione di stereotipi e di pregiudizi esistenti. ●

GENERE E MALATTIE REUMATICHE: UN APPROCCIO DISTINTO PER PAZIENTI DIFFERENTI

di Rosario Gagliardi*

Lo scorso 27 settembre si è celebrata la *Giornata mondiale del turismo accessibile*. Sensibilizzare l'opinione pubblica sulle sfide che le persone con disabilità affrontano nel settore del turismo e promuovere uno stile di vita inclusivo, dovrebbe essere ormai mentalità consolidata di cittadini, istituzioni e legislatore per favorire la miglior vita di qualità possibile a tutti. A sancirlo sono, tra l'altro, quei principi di equità su cui fonda tutto il nostro ordinamento giuridico, che si pongono come garanzia per le persone con disabilità alla partecipazione di attività culturali, turistiche e ricreative. Purtroppo, però, non è ancora così e la cronaca ci restituisce tantissime storie di questo tipo, tra queste quella della Presidente di Famiglie SMA, **Anita Pallara**. Il suo è un racconto di sensibilizzazione, un modo per dire come ci si senta ad essere esclusi, come disabili gravi, che dimostra come l'Italia non abbia ancora accettato nei fatti l'idea che le persone con disabilità siano come tutte le altre. La terribile esperienza che Anita racconta si è verificata questa estate: dopo aver chiesto se la barca per fare un giro nelle "Maldive del Salento" fosse accessibile ai disabili, avendo ricevuto risposta affermativa, ha acquistato il biglietto. Giunta all'imbarco però la passerella era strettissima e chi era al comando della barca ha annunciato "*i disabili come questi non li carichiamo*", non rivolgendosi nemmeno a lei, ma indicandola chiaramente. Anita, che si è vista restituire i soldi del biglietto in strada, è rimasta così a terra, mentre la 'sua' barca salpava. Un duro colpo per chi, quotidianamente, si batte per avere una vita serena e di qualità nonostante la convivenza con l'atrofia muscolare spinale. Ma un brutto colpo anche per il nostro Paese, che non può rimanere sconosciuto, perché consentire un turismo accessibile a tutti è un segno di civiltà, non un'impresa straordinaria. Quello di Anita purtroppo non è un episodio isolato. Giochi per disabili distrutti all'interno dei parchi cittadini; barriere architettoniche non abbattute o passaggi non consoni all'accessibilità; turisti con disabilità non imbarcati in aereo o costretti ad un viaggio scomodissimo e stressante con diritto alla precedenza non rispettato; carrozzine perse o danneggiate durante il viaggio e tanti altri fatti di cronaca, quasi quotidianamente ci consegnano l'immagine di un'Italia che su questo fronte ha ancora tanta strada da fare. Per non parlare, poi di lidi poco attrezzati e in numero esiguo rispetto alla necessità, che non sempre permettono ad una persona in carrozzina di godersi un po' di mare, pur avendolo molto vicino a casa. Ma a che punto è il turismo accessibile in Italia?



Tre milioni e 150 mila turisti potenziali italiani non possono andare in vacanza in Italia perché convivono con una disabilità e solo lo 0,6% dei Comuni ha ottenuto la bandiera lilla, simbolo di Comuni accessibili. I dati ISTAT del 2022 sono sconcertanti, ma la buona notizia è che il 15 marzo scorso, siglata da numerosi Deputati, è approdata alla Camera la Proposta di Legge n. 997, recante *"Disposizioni in materia di turismo accessibile e di partecipazione delle persone disabili alle attività culturali, turistiche e ricreative"*, che punta sostanzialmente a permettere alle persone con disabilità di organizzare una vacanza in Italia o all'estero in strutture ricettive che abbiano locali pienamente accessibili, usufruendo di tutti i mezzi di trasporto indispensabili per il pieno godimento dei servizi essenziali connessi all'offerta turistica.

La proposta presentata si compone di un testo introduttivo e di dieci articoli; l'articolo 8 prevede sanzioni per coloro i quali compiano atti discriminatori in violazione dell'articolo 3, comma 3 del Codice del Turismo (D. Lgs. n. 79/11 e successive modifiche). Questo cristallizza come atto discriminatorio, *"impedire alle persone con disabilità motorie, sensoriali e intellettive, di fruire, in modo completo ed in autonomia, dell'offerta turistica, esclusivamente per motivi comunque connessi o riferibili alla loro disabilità"*.

Storicamente, il diritto al turismo per le persone con disabilità, nasce nel 1980, quando per la prima volta, un'organizzazione internazionale ha associato il diritto al turismo al miglioramento della qualità della vita in chiave non discriminatoria, comprendendo quindi anche le persone con disabilità. Su questo input, l'Assemblea dell'UNWTO (World Tourism Organization, Agenzia Specializzata delle Nazioni Unite) ha approvato la Dichiarazione di Manila sul turismo mondiale. Il vero riconoscimento al turismo accessibile si è avuto nel 1989 con la pubblicazione di *"Tourism for all"* dell'English Tourist Board; nello stesso periodo, l'Assemblea Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) adottava la risoluzione "Regole standard sulla distribuzione delle opportunità per le persone con disabilità", raccomandandone l'attuazione in tutti i Paesi in modo da poter raggiungere a livello globale la parità dei diritti per le persone con disabilità. L'UNWTO, nel 1991, ha recepito la risoluzione dell'ONU nel documento

"Creating tourism opportunities for handicapped people in the Nineties", aggiornata nel 2005, quando l'accessibilità diventa ufficialmente un diritto legittimo delle persone con disabilità inerente al turismo, allo sport e a qualsiasi attività ludica.

Su impulso dell'UNWTO, nel 2009 l'Unione europea ha aperto le porte all'accessibilità turistica e nel 2011 è stato firmato un accordo di collaborazione tra l'UNWTO e l'Unione europea per creare la Rete europea per il turismo accessibile (ENAT) e agevolare gli interventi in tema. Nel documento, il turismo accessibile viene definito come una forma di turismo che comporta processi di collaborazione strategicamente pianificati tra gli stakeholder che *"consentano alle persone con esigenze di accessibilità, di mobilità, di visione, di udito e con dimensioni cognitive particolari, con esigenze alimentari specifiche come celiachia, intolleranze, allergie, problematiche relative al diabete, di essere indipendenti e liberi di scegliere con equità e dignità attraverso l'offerta di prodotti, servizi e ambienti turistici universalmente progettati"*, sottolineando che la collaborazione è richiesta a tutta la popolazione di destinazione, come impone, tra l'altro, l'articolo 9 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità di New York del 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18. È proprio per adempimento e promozione di quanto contenuto all'interno di queste normative, ma soprattutto per senso civico e necessità che tutti i progetti in tal senso vengono considerati come operazioni ben volute e prioritarie. Un esempio è il Progetto *"Si può"*, di cui è capofila APMARR con AST e UILDM Mazara del Vallo, cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ideato e assistito nel suo sviluppo dall'Agenzia SocialNet e supervisionato dal CERPA Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità).

Partito a maggio del 2021, il progetto riguarda la formazione e definizione di un modello innovativo di accessibilità e inclusività delle pratiche turistiche e forma personale e volontari per promuovere l'accesso al turismo e alle attività del tempo libero per persone con disabilità o malattia rara. Un'opportunità e priorità che significa realizzare l'ideale di vita, la migliore possibile, che metta al primo posto la persona e non la disabilità. ●



MALATTIE REUMATOLOGICHE: ANCORA INACCETTABILE L'IMPATTO SULLA VITA DELLE PERSONE

APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. E i risultati non sono confortanti. La qualità della vita e la relazione con il partner peggiorano per una persona su due, mentre oltre il 60% delle persone è costretta ad abbandonare o a ridurre i carichi di lavoro.

Nella foto in alto:
Matteo Santopietro, Istituto di ricerca WeResearch, **Luis Severino Martin Martin**, Presidente CRel, Collegio Reumatologi Italiani; **Antonella Celano**, Presidente APMARR; **Gian Domenico Sebastiani**, Pres. SIR Società Italiana di Reumatologia e Direttore della U.O.C. di Reumatologia – Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma; **Guendalina Graffigna**, Professore ordinario di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore di Piacenza; **Maria Rita Montebelli**, moderatrice.

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. 7 persone su 10 (70,9%) hanno dovuto cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte dell'83,3% tra chi ha ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. L'ambito più interessato dal cambiamento (in senso negativo) è il lavoro (per il 71,7% degli intervistati). 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa. Un impatto negativo si registra anche per l'ambito dello sport (38,9%) e nella sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Ma solo in un caso su 5 (17,1%) si è verificato un allontanamento dal partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche esistenti dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Questi alcuni dei risultati dell'indagine "Vivere con una patologia reuma-

tologica", promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e realizzata su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). "In Italia – ricorda Antonella Celano, presidente APMARR – sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una patologia reumatologica, che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa, dopo le malattie cardiovascolari. La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, rappresenta una 'sentenza' che costringe le persone a cambiare i progetti di vita, con costi emotivi e sociali molto alti".

Da un'analisi qualitativa delle risposte fornite dagli intervistati si scopre che, al momento della diagnosi di una malattia reumatologica, i sentimenti più diffusi sono la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Ma anche la rabbia (39,8%) diretta contro gli stessi interessati, che si sentono in qualche modo responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e accanto a questi sentimenti 'negativi' c'è anche il senso di sollievo per aver dato finalmente un nome ai propri sintomi, fatto che 'assolve' queste persone dall'e-

tichetta di 'malato immaginario' che troppo spesso le persone attribuiscono loro. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) si riaffacciano anche all'avvio della terapia farmacologica (solo il 9,1% dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure) e nei momenti di cambiamento del trattamento, tutt'altro che infrequenti, visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco da 3 a 4 volte e il 17,9%, dalle 5 alle 6 volte. Solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica. "Come APMARR – sottolinea la Presidente Celano – siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, a tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare. La nostra mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita. Una qualità della vita che, per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente penalizzata in diversi ambiti, in primis, quello lavorativo e nelle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del Piano Nazionale della Cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche, affinché la diagnosi non equivalga a una 'sentenza', costringendo molti a cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali decisamente alti".

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, pre-

Luis Severino Martin Martin, *Presidente CReI*,

Antonella Celano, *Presidente APMARR*;

Gian Domenico Sebastiani, *Pres. SIR*





Guendalina Graffigna e Antonella Celano.

sidente della Società Italiana di Reumatologia (SIR) – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocazione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

"Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del Collegio dei Reumatologi Italiani (CReI) – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."



Luis Severino Martin Martin e Gian Domenico Sebastiani.

Le malattie reumatologiche viste dalla parte dei 'sani'. Tra la popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, l'85,7% ha sentito almeno parlare di queste malattie, mentre un 15,3% non le ha mai sentite nemmeno nominare. Tuttavia, il 78,1% di chi afferma di averne sentito parlare dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di informazione sulle patologie reumatologiche ci sono il medico di famiglia (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%). Solo in un caso su 10 (10,1%) sono le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico a rappresentare la fonte di informazione per i cittadini non affetti da queste malattie. Una scarsa conoscenza che si riflette anche sulla prevenzione: il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare l'eventuale presenza di una patologia reumatologica, percentuale che sale all'80,5% nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch –. Le persone non affette da patologie reumatologiche dichiarano di non avere informazioni complete ed esaustive e questo si traduce in una scarsa frequenza di analisi e visite di screening per le patologie reumatologiche. Ecco perché, le campagne informative promosse dalle associazioni pazienti, come APMARR, sono fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti, per arrivare alla diagnosi precoce". ●



Dieta e artrite reumatoide: l'importanza di una gestione terapeutica integrata

Patologia autoimmune ad interesse articolare che può estendersi anche ad altri organi. Vista questa sua natura sistemica, l'artrite reumatoide impatta significativamente la qualità di vita delle persone affette, causando dolore e forte affaticamento.

Ad oggi, l'approccio terapeutico consiste nella definizione di un piano farmacologico adeguato alla severità dei sintomi. Recenti evidenze hanno però dimostrato come altri fattori, tra cui la dieta, siano in grado di influenzare il decorso della patologia: i pazienti affetti da artrite reumatoide presenterebbero infatti delle necessità nutrizionali specifiche, tra cui un deficit nel metabolismo energetico e una carenza di fibre.

L'importanza della gestione nutrizionale è stata sottolineata anche da Francesca Ingegnoli, professoressa di Reumatologia dell'Università degli Studi di Milano e reumatologa presso l'Ospedale Gaetano Pini di Milano, durante una videointervista rilasciata ad AboutPharma. "Le raccomandazioni internazionali sottolineano come la terapia farmacologica debba essere associata a una dieta equilibrata" ha ricordato Ingegnoli, ammettendo però le difficoltà nel compensare i deficit di questi pazienti con la sola dieta.

Ed è proprio nell'ottica di supportare il reumatologo in questa gestione terapeutica integrata che Dr. Schär, azienda leader nel mercato senza glutine, ha ideato Mikara Shake, alimento a base di trigliceridi a media catena e fibre. "Molto spesso i pazienti ci chiedono consigli nutrizionali per migliorare il proprio stato di salute" ha spiegato la prof.ssa Ingegnoli durante l'evento lancio del prodotto, aggiungendo "un alimento così specifico è uno strumento di grande utilità per il reumatologo, poiché consente di non aumentare il numero di farmaci ma di garantire comunque una qualità di vita migliore al paziente".

Mikara Shake può essere integrato nella propria quotidianità senza modificare la dieta o la terapia farmacologica.

Vi invitiamo ad ottenere maggiori informazioni su Mikara Shake visitando il sito ufficiale www.mikara.info o contattando il team di esperti Mikara scrivendo a contact@mikara.info o chiamando il numero verde 800 934152.



RIFORMA DISABILITÀ: COSA CAMBIA?

La recente pubblicazione del Decreto Legislativo n. 62 del 3 maggio 2024, entrato in vigore il 30 giugno 2024, segna un'importante svolta per le persone con disabilità, inclusi i pazienti affetti da patologie reumatologiche. Questa riforma ridefinisce la condizione di disabilità e introduce nuove procedure di valutazione e sostegno, mirando a garantire un maggiore accesso ai diritti e ai servizi per i cittadini con disabilità.

Le novità riportate all'interno del decreto. La disabilità viene ora intesa come una compromissione duratura fisica, mentale, sensoriale o intellettuale che incide nei vari contesti di vita (sociale, scolastica, lavorativa). Per i pazienti reumatologici, questo significa un riconoscimento più preciso delle limitazioni funzionali legate a patologie croniche come artrite reumatoide, lupus o spondilite anchilosante. Sulla base di questa premessa esplicitata in termini chiari, sono state poi introdotte alcune novità.

È stata definita una nuova terminologia: parole come 'handicap' o 'portatore di handicap' sono state sostituite da 'condizione di disabilità' e 'persona con disabilità', in linea con la normativa internazionale, promuovendo un linguaggio più inclusivo. Le locuzioni 'sostegno elevato', 'sostegno molto elevato' e 'sostegno intensivo' sostituiscono le 'situazioni di gravità' e le 'disabilità gravi' o 'gravissime'.

Inoltre, vengono introdotti nuovi parametri per la valutazione di base e multidimensionale e vengono semplificate le procedure. In particolare, la valutazione di base, affidata all'INPS, riconoscerà la condizione di disabilità attraverso l'uso delle classificazioni internazionali ICF e ICD; la valutazione multidimensionale, effettuata da un'Unità di Valutazione Multidisciplinare, elaborerà un 'Progetto di vita' personalizzato, considerando bisogni fisici, psicologici e sociali.

In tal modo, l'INPS diventerà l'unico ente titolare del riconoscimento della disabilità, eliminando le visite di revisione per chi ha una condizione stabilizzata e l'integrazione con il Fascicolo Sanitario Elettronico garantirà un accesso sem-



Cristina Saja

plificato ai certificati medici e alle valutazioni.

La Fase sperimentale, che prenderà il via dal 1° gennaio 2025, coinvolgerà inizialmente 9 province: Brescia, Trieste, Forlì-Cesena, Firenze, Perugia, Frosinone, Salerno, Catanzaro e Sassari. L'adozione su tutto il territorio nazionale è prevista per il 1° gennaio 2026.

Le implicazioni per i pazienti reumatologici. Questa riforma rappresenta un passo avanti significativo per i pazienti affetti da malattie reumatologiche, che spesso affrontano difficoltà nel riconoscimento della loro condizione di disabilità. I principali benefici saranno: un sistema di valutazione più equo che considera l'impatto funzionale delle patologie croniche; un processo semplificato di riconoscimento della disabilità, evitando visite ripetute e inutili; maggiori opportunità di accesso a sostegni personalizzati attraverso il 'Progetto di vita'. Grazie a queste innovazioni, i pazienti potranno godere di un supporto più adeguato e inclusivo, con conseguente miglioramento della qualità di vita e della partecipazione sociale. ●

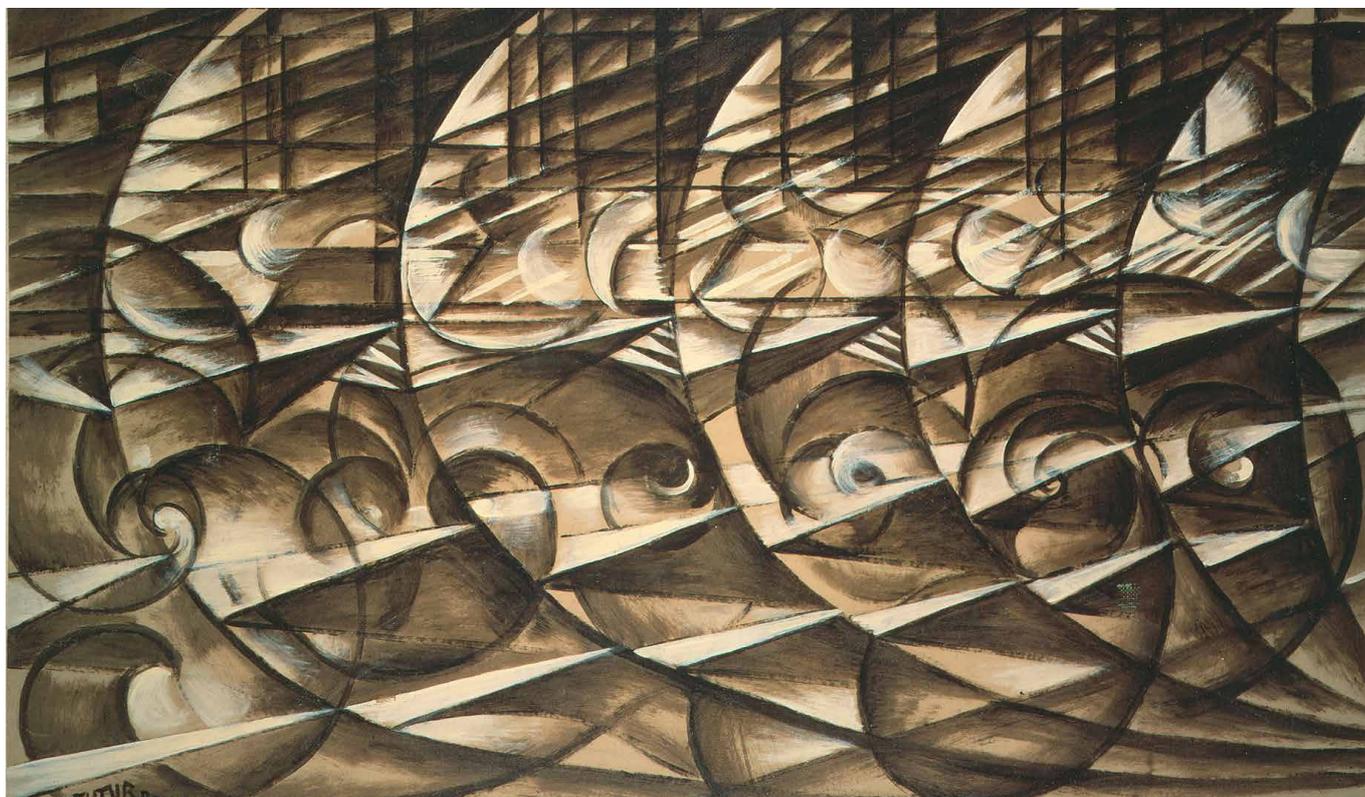
A ROMA, UNA SPLENDIDA MOSTRA SUL FUTURISMO

Preceduta (e accompagnata) da mille polemiche, in gran parte frutto di stereotipi e pregiudizi, la mostra sul Futurismo allestita alla Galleria Nazionale di Arte Moderna e Contemporanea di Roma è una meraviglia. E sta riscuotendo enorme successo di pubblico. Anche tra i giovani e i giovanissimi.

di Maria Rita Montebelli

“**L**a nostra opera, fresca di qualche mese, precorre di almeno cento anni la sensibilità artistica italiana”. È da queste parole, scritte da Umberto Boccioni nel 1914 ('Pittura e sculture futuriste') che prende le mosse la mostra "Il tempo del futurismo", ospitata a

Roma presso la Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea. Un allestimento 'monster' con centinaia di opere (anche da prestigiosi prestiti) che sono altrettante frecce scoccate all'inizio del '900 da questi artisti visionari, dalla creatività superba e irriverente che impronterà



Balla Giacomo - Espansione dinamica + velocità.
Courtesy Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea, ph. Silvio Scafoletti



Umberto Boccioni - Ritratto del maestro Busoni,
ph Studio Idini.
*Courtesy Galleria Nazionale d'Arte Moderna
e Contemporanea, ph. Studio Idini.*

per oltre un secolo l'arte nazionale e internazionale. La mostra celebra anche l'ottantesimo della scomparsa di Filippo Tommaso Marinetti (2 dicembre 1944) che spiegava come "il futurismo si fonda sul completo rinnovamento della sensibilità umana, avvenuto per effetto delle grandi scoperte scientifiche". Se oggi, a travolgerci e inglobarci nelle sue spire è l'intelligenza artificiale con tutti i suoi combinati disposti, all'epoca dei futuristi erano la luce e la velocità a farla da padrone. Quella delle bellissime auto a motore (in mostra la strepitosa Maserati del 1934 di Tazio Nuvolari) o dei motoscafi che disegnavano scie ipnotiche di onde frattaliche; ma soprattutto quella degli aerei, che consentivano di vedere il mondo da una prospettiva inedita ed esclusiva. Lascia esterrefatti la riproduzione perfetta, a grandezza naturale dell'idrovolante da corsa Macchi Castoldi Mc 72, all'epoca, l'aereo più veloce del mondo. Senza dimenticare infine il cinema, capace di mettere in movimento, milioni di fotogrammi statici, ancora senza una voce. È "la bellezza della velocità" che si fa 'culto' quando afferma che "L'automobile ruggente" è "più bella della Vittoria di Samotracia" (Manifesto del Futurismo, 1909). "Io prego ogni sera, la mia lampadina elettrica – scriveva Marinetti nel 1916 – poiché una velocità

vi si agita furiosamente". Un'arte quella Futurista che si fa esaltazione quando afferma "noi prepariamo la creazione dell'uomo meccanico dalle parti cambiabili. Noi lo libereremo dall'idea della morte e quindi dalla morte stessa" (Manifesto tecnico della letteratura futurista, Marinetti). Parole allora incomprensibili, se non a chi fosse animato da una visione capace di travalicare i secoli; ma oggi decisamente più accettabili, anche se, la prospettiva dell'immortalità rimane ancora una chimera (peraltro sempre più a portata di mano). "La mostra della Galleria Nazionale d'Arte Moderna e Contemporanea – scrive il Curatore Gabriele Simongini – ha l'ambizione di contestualizzare i capolavori esposti in una sorta di 'sociologia' culturale, fondata soprattutto sulle innovazioni scientifiche e tecnologiche dell'epoca, che ne hanno accompagnato la creazione e senza le quali sfuggirebbe completamente il senso profondamente e radicalmente rivoluzionario del futurismo". E quella allestita alla Galleria d'Arte Moderna e Contemporanea (GNAMC) di Roma, pur essendo una mostra fruibile da tutti, parla soprattutto ai giovani che, del Futurismo, ricevono in genere solo frettolosi cenni scolastici alla fine dell'ultimo anno. "E d'altronde – ricorda il Curatore – il movimento marinettiano fin dalla nascita aveva tra i suoi scopi principali quello di 'incoraggiare tutti gli slanci temerari dell'ingegno giovanile, per preparare un'atmosfera veramente ossigenata di salute, incoraggiamento ed aiuto a tutti i giovani geniali d'Italia' (Marinetti, Discorso di Firenze, ottobre 1919)". Dieci le sezioni nelle quali si articola questa mostra vastissima, tra manifesti, quadri, libri, sculture, film, riviste, oggetti tecnologici. A parte, altre due sezioni tematiche dedicate al cinema e all'architettura e una sala dossier su Guglielmo Marconi. Una meraviglia. Da degustare con calma, fino in fondo. ●



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 23/12/2024

REDAZIONE

Antonella Celano
Presidente APMARR
Maria Rita Montebelli
Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta
Edoardo Ferri
Rosario Gagliardi
Cristina Saja
Elida Sergi

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 - Past 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 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

Indice

MORFOLOGIE - N. 48/2024



2 I 40 ANNI DI APMARR
Da ieri in poi. Viaggio
nei 40 anni di APMARR
di Maria Rita Montebelli

8 TESTIMONIANZE
Inutile è la vita di chi
non sa sognare.
Perché non pensare
a un'assistenza psicologica
per chi ha una malattia
reumatologica?
Elisa Sergi

10 PUBLIC AFFAIRS
Riorganizzazione
e potenziamento
dei servizi sanitari
in ambito reumatologico.
Le osservazioni di APMARR
di Edoardo Ferri

12 L'INTERVISTA
Società scientifiche
e dialogo con i pazienti:
gli obiettivi e le novità del
2025 (prima parte Simfer, Siot)
di Cristina Saja



14 MEDICINA DI GENERE
Il digital gender gap
nella cultura del digitale
in sanità
di Italia Agresta

19 GENDER GAP IN
REUMATOLOGIA
Genere e malattie
reumatiche: un approccio
distinto per pazienti differenti
di Rosario Gagliardi



21 LA RICERCA
Malattie reumatologiche:
ancora inaccettabile
l'impatto sulla vita delle
persone

24 L'ANGOLO DELL'AVVOCATO
Riforma disabilità:
cosa cambia?
di Cristina Saja

26 VISSI D'ARTE
A Roma, una splendida
mostra sul Futurismo
di Maria Rita Montebelli

“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/>



MANUALE D'ASCOLTO PER IL MEDICO E IL PAZIENTE
Indicazioni per un ascolto e una comunicazione efficaci tra medico e paziente affetto da complicanza polmonare nella patologia reumatologica autoimmune

LA RELAZIONE LA VISITA CONCLUSIONI
MEDICO-PAZIENTE PER IL PAZIENTE PER IL MEDICO PER IL PAZIENTE PER IL MEDICO



APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS
PREMIO DI RICERCA REUMATOLOGIA PEDIATRICA
ALESSIO MUSTICH

REUMAPED SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA PEDIATRICA

PREMIO DI RICERCA Alessio Mustich
Per progetti di Ricerca sulla Sclerodermia Giovanile sia sistemica che localizzata
Rivolto a giovani ricercatori di età pari o inferiore i 40 anni



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



ASCOLTA O GUARDA MICHELA
La storia di una ragazza liceale che scopre di soffrire di artrite reumatoide.



APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

#iostoconapmarr

Io mi associo perché...
APMARR è
Sempre con te



SPORT



RICERCA



SUPPORTO PSICOLOGICO



INFORMAZIONE



ADVOCACY

#noisiamoapmarr



Aiutaci a finanziare il progetto di APMARR per la **REUMATOLOGIA PEDIATRICA**
DONA IL TUO 5X1000 COD. FISC. 93059010756

AIUTIAMOLI A CRESCERE

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017, N. 117, COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETÀ, NONCHÉ SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA *Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **93059010756**

PER SAPERNE DI PIÙ
VAI SU WWW.APMARR.IT

Dona tramite CU / Modello 730 / Modello Unico

segui su     