

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. 49 | 2025

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

L'INTERVISTA

Risoluzione malattie reumatologiche: intervista all'on. Girelli
Pag. 2-4

CHARITY

'Donne in movimento': il gala FIRA per la ricerca reumatologica
Pag. 8-10

TERAPIA OCCUPAZIONALE

L'economia articolare spiegata dal terapeuta occupazionale
Pag. 21-23

La forza di stupire, 2024 - Acrilico su tela cm. 60x80
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-ETS

Cecilia Omaggio 2024

Mikara, più del solito shake.

**Sviluppato dagli esperti
della nutrizione speciale
per la gestione dietetica
dell'artrite reumatoide.**

*Scansiona il QR-Code
per visitare il nostro
sito web.*



DrSchär

 **mikara**

www.mikara.info

UN'AGENDA FITTA DI IMPEGNI QUELLA DI APMARR PER IL 2025

di Antonella Celano

Apmarr ha deciso di dare il suo endorsement, insieme ad Anmar, al disegno di legge (DDL) Cantù 946, in tema di malattie reumatologiche. Questa è stata una delle nostre prime attività del 2025, iniziata con un'audizione in Senato proprio per parlare di questo DDL. Sempre in collaborazione e in condivisione con ANMAR abbiamo inoltre presentato una serie di emendamenti, che sono stati tutti accolti. Riteniamo che le nostre malattie necessitino, oggi più che mai, di un riconoscimento, ma soprattutto di un posizionamento centrale nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale, per venire incontro a tutte le esigenze di diagnosi precoce e di cure tempestive di cui le persone con malattie reumatologiche hanno bisogno.

Tra le nuove attività che APMARR sta portando avanti, mi piace segnalare la nostra collaborazione con l'Associazione Italiana di Terapia Occupazionale (AITO), come i webinar sulla terapia occupazionale, volti a favorire l'autonomia delle persone che hanno difficoltà prensili e di movimento, anche attraverso idee, a volte anche 'artigianali', in grado tuttavia di migliorare la nostra autonomia. Cammineremo dunque al fianco di professionisti e professionisti, che ci aiuteranno a migliorare la nostra autonomia. Tra le novità assolute spiccano anche le convenzioni che abbiamo iniziato a stipulare con alcuni stabilimenti termali (per ora in Calabria, Campania e Puglia, ma altri se ne aggiungeranno a breve); sul nostro sito è possibile trovare tutte le indicazioni e gli aggiornamenti. Continueremo ovviamente anche nel 2025 le nostre attività in collaborazione con la reumatologia pediatrica e dell'adulto.



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS

Ma per svolgere tutte queste attività abbiamo bisogno del sostegno di tutti. Chiediamo dunque ai nostri soci e ai loro familiari di esserci vicini e di permetterci, attraverso lo strumento del 5 per mille, dei lasciti solidali e delle bomboniere di dare un appoggio concreto alle nostre attività. Riteniamo che continuare a leggere la nostra rivista, seguirci sui social, ed assistere ai nostri webinar sia un valore aggiunto per tutti. Aiutamoci dunque a vicenda! ●



L'INTERVISTA

A CHE PUNTO È L'ITER DELLA RISOLUZIONE CONGIUNTA SULLE MALATTIE REUMATOLOGICHE? A COLLOQUIO CON L'ONOREVOLE GIAN ANTONIO GIRELLI

di Edoardo Ferri*

Onorevole, in qualità di membro della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, quali sono i provvedimenti più significativi attualmente in discussione e quali sono i potenziali sviluppi?

In realtà molti sono i temi che attendono di essere affrontati, alcuni devono semplicemente essere portati in aula, la nuova legge di contrasto a HIV, HPV e alle malattie sessualmente trasmissibili, il contrasto all'obesità, e altre tematiche che devono essere incardinate o approfondite in commissione. Si pensi al tema delle terapie digitali o alla necessità di affrontare la farmaco-resistenza, con particolare attenzione all'antibiotico-resistenza. Senza dimenticare alcune proposte depositate che riguardano la prevenzione, in particolare rispetto agli screening. Purtroppo, mancano le condizioni per affrontare, con la necessaria lucidità di analisi, una revisione di organizzazione del Servizio Sanitario Nazionale, dalla sua frammentazione in 21



On. Gian Antonio Girelli

modelli regionali, al necessario investimento in prevenzione. Sono cambiati scenari e contesti, si rischia di ragionare con registri oramai superati.

A un anno dall'approvazione della Risoluzione congiunta n. 8-0004 sulle malattie reumatologiche, da Lei promossa insieme all'On. Imma Vietri, qual è lo stato di attuazione degli impegni previsti? Tra questi era inclusa l'attivazione di un tavolo dedicato alle patologie reumatologiche presso il Ministero della Salute, che tuttavia non risulta ancora avviato. Come intende proseguire la Sua attività di sindaco ispettivo per sollecitare il Governo in tal senso?

Questa Risoluzione può essere presa ad esempio di come spesso atti di indirizzo approvati in Aula o in Commissione, in questo caso una risoluzione bipartisan, siano di fatto disattesi dall'azione di Governo. Fa parte di una tendenza, che ritengo profondamente sbagliata, che mortifica l'attività parlamentare, mettendo in condizione il Governo di agire in modo autonomo rispetto alle precise indicazioni delle aule parlamentari. Proseguirò ovviamente nell'azione di pressione e richiesta che quanto previsto ed approvato si realizzi, iniziando dall'attivazione del tavolo dedicato alle patologie reumatologiche presso il Ministero, così come

le altre indicazioni. Si tratta, oltretutto, di indirizzi di fondamentale importanza per affrontare in modo efficace patologie complesse e diffuse.

Lei ha appena presentato un atto di indirizzo politico, per promuovere l'implementazione della diagnostica microbiologica rapida, centrale per identificare tempestivamente i microrganismi responsabili delle infezioni e garantire un uso appropriato degli antibiotici. Quali benefici può offrire questa misura ai pazienti reumatologici, tra i più esposti alla resistenza antibiotica, proprio in quanto pazienti fragili?

È questo uno dei temi più delicati da affrontare. Perché si tratta di approntare, a volte semplicemente sperimentare ed utilizzare, metodi di individuazione di percorsi farmacologici appropriati alle singole situazioni. La scienza ci permette di farlo in modo efficace. Investire nel migliorare ulteriormente, ma ripeto, iniziare ad utilizzare le potenzialità a disposizione, è urgente ed indispensabile. Serve in prospettiva, ma è doveroso farlo iniziando dai pazienti fragili maggiormente esposti alla resistenza antimicrobica, tra i quali le persone che soffrono di complicazioni reumatologiche.

La diagnosi precoce è un elemento strategico nel miglioramento della presa in carico dei pazienti. Secondo Lei, quali azioni politiche dovrebbero essere intraprese per aumentare la sensibilizzazione su questo tema, consentendo così ai pazienti di accedere a diagnosi tempestive e, di conseguenza, a cure più efficaci?

Se è indispensabile investire in prevenzione, lo è anche creando le condizioni per poter eseguire diagnosi precoci. Farlo significa incidere in modo significativo su durata e qualità della vita di tante persone. Per raggiungere l'obiettivo è necessario ottimizzare la gestione dei dati a disposizione del Servizio Sanitario, permettendo di individuare particolari vulnerabilità o predisposizioni a determinate patologie, comprese le malattie rare, attivando una vera medicina di iniziativa. È poi indispensabile investire in screening preventivi e favorire la diffusione di vaccini che, non dimentichiamolo, non sono solo contrasto alle emergenze, ma anche lo strumento per prevenire e a volte debellare determinate malattie.



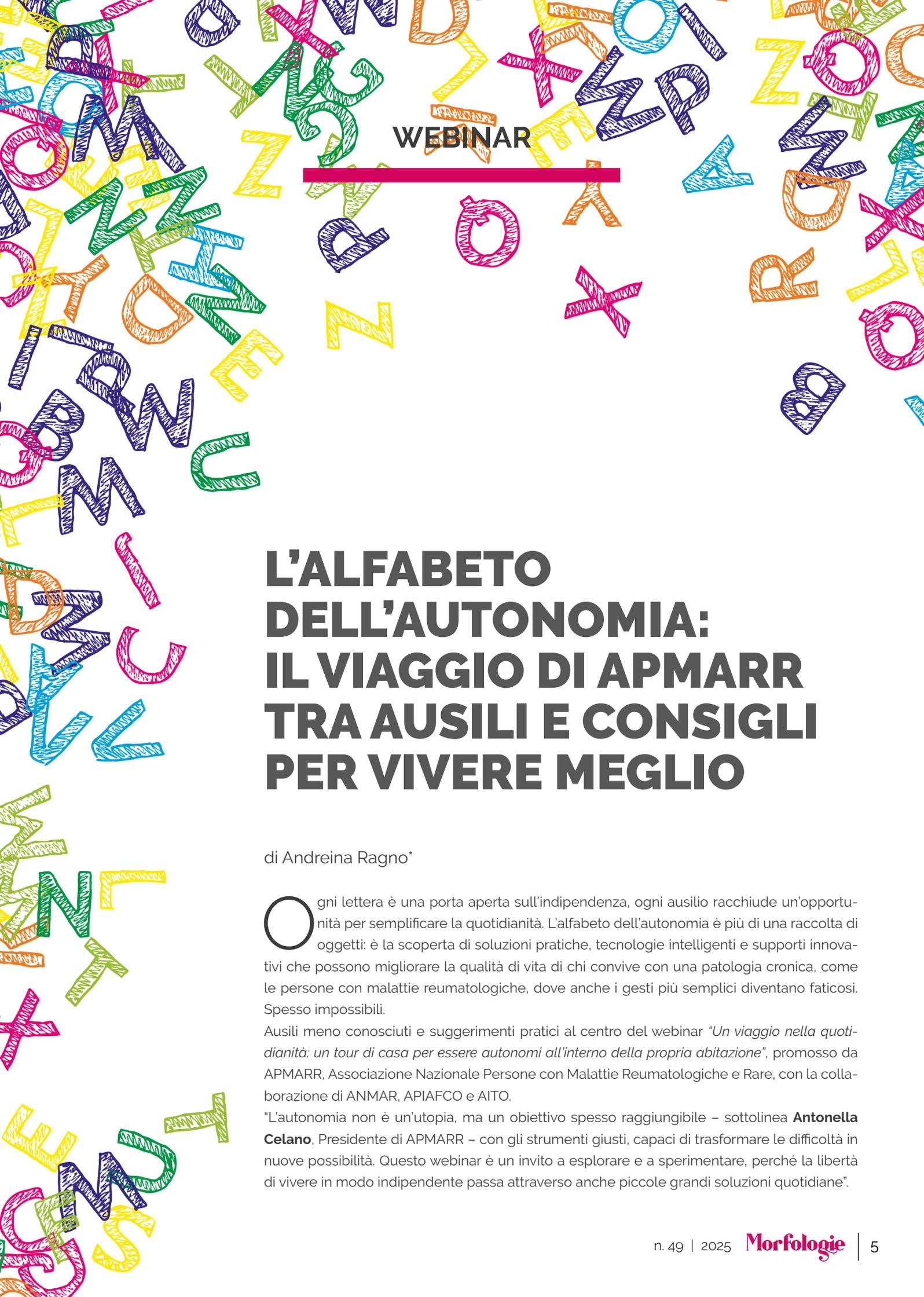
A questo proposito, una delle grandi questioni riguarda le risorse destinate al Servizio Sanitario Nazionale. Perché, nonostante i significativi risparmi derivanti dalla prevenzione primaria e secondaria, si investe ancora troppo poco, in particolare nelle attività screening e diagnosi precoce?

Purtroppo, spesso le scelte in sanità sono condizionate dalle disponibilità finanziarie, collegandole alla spesa corrente. Penso che si debba superare questa visione di breve periodo, per comprendere che prevenire, fare diagnosi precoci, controllare e accompagnare percorsi di cura adeguati, significa non solo mantenere in miglior stato di salute la popolazione (e già basterebbe), ma anche risparmiare nel medio e lungo periodo su quanto si spende in cura. Una scelta coraggiosa potrebbe essere quella di spostare in investimento quanto stanziato in prevenzione, togliendolo dalla spesa corrente. Compresa quella non direttamente sanitaria, ma socio-economica che dipende dalla situazione sanitaria delle persone.

Recentemente ha partecipato alla celebrazione del 40° anniversario di APMARR, un momento significativo per l'associazione. Quanto ritiene importante l'ascolto delle istanze delle associazioni di pazienti nello sviluppo delle politiche sanitarie? E come sta evolvendo il dibattito sul loro coinvolgimento nei tavoli decisionali, anche in relazione a quanto previsto dalla Legge di Bilancio 2025?

Il ruolo delle associazioni è fondamentale. Sia per conoscere quali siano le esigenze delle persone che vivono sulla propria pelle le patologie e le difficoltà che con le loro famiglie devono affrontare, sia per capire come attivare interventi di aiuto che permettano di superare tante criticità, sia 'territoriali', che determinate da situazioni socio-economiche complicate, coinvolgendo Terzo Settore ed Enti Locali. Sul tema, sono depositate proposte di legge che prevedono di formalizzare l'obbligo della presenza in momenti di consultazione e programmazione di una rappresentanza delle associazioni di pazienti. Questo permetterebbe di uscire da quella discrezionalità in atto, che ne rende l'azione meno libera ed autorevole, in quanto la presenza è legata alle volontà del decisore di turno. Penso sia una differenza di approccio fondamentale, utile anche a fare in modo che attorno alla malattia ci sia la dovuta conoscenza e informazione reciproca fra chi cura e chi ha bisogno di essere curato. ●

** Amministratore Unico Rime Policy & Advocacy*



WEBINAR

L'ALFABETO DELL'AUTONOMIA: IL VIAGGIO DI APMARR TRA AUSILI E CONSIGLI PER VIVERE MEGLIO

di Andreina Ragno*

Ogni lettera è una porta aperta sull'indipendenza, ogni ausilio racchiude un'opportunità per semplificare la quotidianità. L'alfabeto dell'autonomia è più di una raccolta di oggetti: è la scoperta di soluzioni pratiche, tecnologie intelligenti e supporti innovativi che possono migliorare la qualità di vita di chi convive con una patologia cronica, come le persone con malattie reumatiche, dove anche i gesti più semplici diventano faticosi. Spesso impossibili.

Ausili meno conosciuti e suggerimenti pratici al centro del webinar *"Un viaggio nella quotidianità: un tour di casa per essere autonomi all'interno della propria abitazione"*, promosso da APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare, con la collaborazione di ANMAR, APIAFCO e AITO.

"L'autonomia non è un'utopia, ma un obiettivo spesso raggiungibile – sottolinea **Antonella Celano**, Presidente di APMARR – con gli strumenti giusti, capaci di trasformare le difficoltà in nuove possibilità. Questo webinar è un invito a esplorare e a sperimentare, perché la libertà di vivere in modo indipendente passa attraverso anche piccole grandi soluzioni quotidiane".



Dalla A alla Z, ecco i piccoli aiuti che possono fare una grande differenza

ARIA CONDIZIONATA. Durante l'estate, è preferibile evitarla o utilizzarla in modalità deumidificatore per migliorare il comfort senza creare sbalzi termici dannosi.

BEDMAKER STICK o bastone dal letto. Uno strumento prezioso che aiuta a sollevare il materasso, facilitando il rifacimento del letto senza sforzi eccessivi.

CASCO PER CAPELLI. Per asciugarsi i capelli meglio utilizzare un phon da parete o il casco, come quello dei parucchieri.

DOCCIA. Fare la doccia richiede tempo ed energia. Se non si ha la forza di farla in posizione eretta, si può usare una sedia da doccia, ma va benissimo anche una sedia di plastica da giardino. Molto utile la spugna, lavabile in lavatrice, con manico lungo, allungato e flessibile. Valutare anche l'utilizzo di un phon per asciugare non solo i capelli, ma anche i piedi.



ELETTRONICA. Quando possibile, prediligere dispositivi elettrici per ridurre lo sforzo articolare. Ad esempio, il Fire Stick consente di rendere una TV tradizionale "smart" e gestirla, quindi, con comandi vocali.

FERMAGLI. Quando ci si pettina fermarsi sempre qualche minuto. Preferire fermagli facili da usare. I tagli corti aiutano davvero molto.

GUANTO. I guanti saponati facilitano l'igiene intima. I guanti da forno, invece, sono utili non solo per oggetti caldi, ma anche per maneggiare cibi molto freddi come può capitare usando il freezer. Il consiglio è quello di comprare guanti da forno professionali che sono leggermente più lunghi.

HANDLE GRIP. Esistono impugnature adattabili a oggetti come posate, spazzolini o penne, che migliorano la presa e riducono lo sforzo delle mani.

INFILABOTTONI. È uno strumento davvero molto utile per chiudere lampo e bottoni.

LACCI ELASTICI. Un'alternativa alla scelta obbligata di scarpe senza lacci o strep.

MANIGLIE PER LA SPESA. Optare per piccole spese lungo l'arco della settimana. Se bisogna farne una più grande e non c'è la possibilità di usufruire della consegna a domicilio, ricordarsi di suddividerla in diversi sacchetti. Prezioso l'aiuto di un carrellino a tre ruote che permette anche di 'affrontare' le scale e grazie alle maniglie facilitare il trasporto delle buste.



QUANTO

NIMBLE. Esistono oggetti con funzionalità davvero "nimble", ovvero agili e facili da usare. Il tagliere multifunzione, ad esempio, è progettato, grazie a una morsa e un gruppo di chiodini che trattengono il cibo, per cucinare con uno sforzo minimo.

ORDINE. Mantenere un ambiente ordinato aiuta a ridurre la fatica. I robot per aspirare e lavare, ad esempio, sono una soluzione eccellente per mantenere puliti pavimenti e superfici.

PINZA. Pinze allungabili possono aiutare a raccogliere oggetti da terra o a raggiungere scaffali alti. Ci sono pinze che possono essere utilizzate anche per carta igienica, salviette o piccoli asciugamani.

QUOTIDIANITÀ. L'autonomia nelle attività quotidiane può essere migliorata con piccoli accorgimenti e l'uso di ausili adeguati. Ogni persona ha esigenze diverse, ma trovare gli strumenti giusti può fare una grande differenza.

RUBINETTO. Anche aprire il rubinetto può risultare faticoso. Quindi si può sostituire il rubinetto classico con uno a leva lunga, oppure provare ad aprire soprattutto ma anche chiudere il rubinetto utilizzando il polso, evitando di sovraccaricare le articolazioni.



DOCCIA

SPREMI TUBETTO o dispenser elettronici per il dentifricio. Hanno la stessa funzione e la persona può decidere quali prediligere.

TERMOSTATI INTELLIGENTI. Tenere sotto controllo la temperatura è importante. Esistono dei termostati intelligenti, che si connettono con il cellulare, per regolare la temperatura e umidità in modo automatico.

UMIDITÀ. Non è solo importante mantenere la temperatura, ma anche l'umidità all'interno dell'abitazione. Quindi massima attenzione anche a questo aspetto.

VERTICALE. Una soluzione efficace che permette, parlando del ferro da stiro, una stiratura veloce. Esistono spray anti piega, usati comunemente per le camicie, che sono di grande aiuto. Ottima soluzione anche il coltello verticale che permette di mantenere la linearità del polso.

ZIP. Cerniere con anelli o catenelle facilitano l'apertura e chiusura di vestiti e pantaloni senza dover fare movimenti complessi. ●

**Giornalista scientifica*



AUTONOMIA



CHARITY

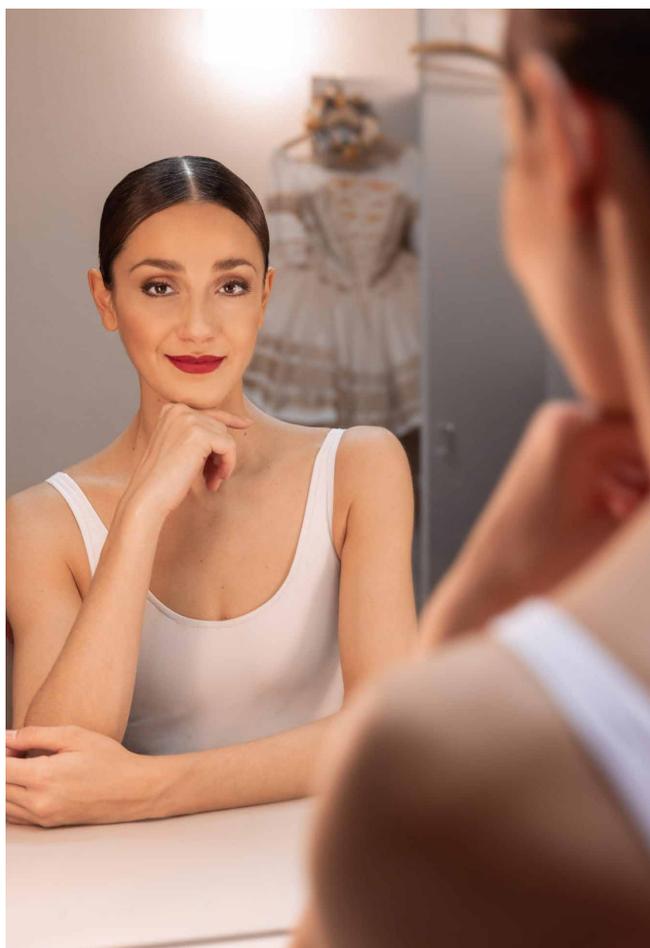


UN EVENTO DI BENEFICENZA PER SOSTENERE LA RICERCA SULLE MALATTIE REUMATOLOGICHE 'IN ROSA'

Il Primo Gala FIRA per la Ricerca sulle Malattie Reumatologiche – Donne in Movimento, organizzato dalla Fondazione Italiana per la Ricerca in Reumatologia (FIRA), andrà in scena al Museo Nazionale della Scienza e Tecnologia Leonardo da Vinci di Milano. L'evento di charity unisce insieme arte, danza e musica per raccogliere fondi destinati allo studio delle malattie reumatologiche che interessano soprattutto le donne

Le malattie reumatologiche prevalentemente in quota 'rosa', quali osteoporosi, fibromialgia, artrite reumatoide, artrosi e connettiviti, rappresentano una sfida significativa per la salute e la qualità di vita, poiché limitano la libertà di movimento e hanno ricadute rilevanti sul benessere quotidiano. La diagnosi precoce e la gestione attenta delle malattie reumatologiche diventano ancor più importanti in alcuni momenti particolari della vita di una donna, quali la gravidanza e la menopausa.

Nella pagina accanto da sinistra: **Matteo Vecellio**, Responsabile centro ricerche FIRA e PIRA; **Carlomaurizio Montecucco**, Presidente FIRA. Sotto: **Nicoletta Manni**, étoile Teatro alla Scala.



E il contributo della ricerca è fondamentale per migliorare la qualità di vita di milioni di pazienti. "Gli studi scientifici, che hanno messo a disposizione nuove tecniche diagnostiche e opzioni terapeutiche, stanno contribuendo a una gestione sempre più personalizzata di queste patologie, permettendo alle pazienti di affrontare con maggior serenità tutte le fasi della vita – sottolinea il professor **Carlomaurizio Montecucco**, Presidente FIRA e Ordinario di Reumatologia all'Università di Pavia, Policlinico San Matteo -. Grazie alla ricerca, l'approccio alle malattie reumatologiche più gravi e invalidanti può avvalersi oggi di procedure diagnostiche sempre più raffinate, che consentono un inquadramento estremamente preciso delle diverse forme morbose e di farmaci biotecnologici che



permettono una terapia sempre più personalizzata, ritagliata sul singolo paziente. Ma, nonostante ciò, molto resta da fare sul piano della prevenzione e dell'intervento sulle cause dei disordini, immunologici e non, responsabili di queste malattie, che colpiscono con maggior prevalenza il sesso femminile in tutte le fasce di età".

La Prima Borsa di Ricerca "Carla Fracci"

Il ricavato della serata contribuirà a finanziare la 1ª Borsa di Ricerca "Carla Fracci", istituita da FIRA come tributo all'étoile che è stata testimonial della Fondazione per 12 anni; la borsa è destinata a progetti innovativi, mirati alla cura delle malattie reumatologiche al femminile. "Vogliamo restituire alle donne la libertà di muoversi senza dolore – afferma il professor Montecucco -. Attraverso l'istituzione di questa Borsa miriamo a stimolare e supportare giovani ricercatori negli studi sulle malattie reumatologiche che colpiscono le donne, per portare avanti le conoscenze utili a curare sempre meglio queste patologie".

Arte per la Ricerca

Il Gala FIRA rappresenta uno straordinario mix di arte, danza, musica e solidarietà. Nel corso della serata i testimonial di FIRA **Nicoletta Manni** e **Timofej Andrija-shenko**, étoile e primo ballerino del Teatro alla Scala, offriranno una straordinaria performance di danza, allietata anche dall'esibizione di giovani talenti del Conservatorio di Milano.

Nel corso della serata si terrà inoltre un'asta benefica, resa possibile dalla generosità di oltre 30 artisti contemporanei, che hanno messo a disposizione fotografie, quadri e sculture. Gli artisti dal cuore d'oro sono: Andrea Felice, An-



Nicoletta Manni e Timofej Andrijashenko.
étoile e primo ballerino del Teatro alla Scala

tonella Cappuccio, Antonella Quacchia, Archivio Ideo Pantaleoni, Christopher Broadbent, Claudio Ciaccio, Daniela Forcella, Daniela Pellegrini, Elia Festa, Enrica Borghi, Fabio Sironi, Franco Marrocco, Giovanna Giachetti, Giovanni Ronzoni, Giuseppe Portella, Italo Corrado, Jill Mathis, Lidia Palumbi, Luciano Massari, Marco Nereo Rotelli, Mario De Leo, Mauro Bellucci, Oki Izumi, Osvaldo Moi, Paola Greggio, Patrizia Comand, Pina Inferrera, Roberto Rocchi, Rodolfo Viola, Silvia Ciaccio, Silvia Rastelli, Simona Snider, Thomas Berra, Tony Hassler e Vincenzo Lo Sasso. Verranno inoltre battuti all'asta una medaglia di bronzo commemorativa di Carla Fracci – donata dal figlio dell'artista, l'architetto Francesco Menegatti – e le scarpette da danza dei testimonial FIRA, utilizzate in un recente spettacolo.

“FIRA desidera esprimere un sincero ringraziamento – commenta il presidente FIRA – a tutti coloro che contribuiranno alla realizzazione di questo ambizioso progetto. Un grazie particolare va ai testimonial Nicoletta Manni e Timofej Andrijashenko e agli artisti che hanno donato le proprie opere per l'asta”.

Hanno dato il loro contributo non condizionante all'iniziativa Boehringer Ingelheim Italia, CSL Vifor Italia e Esaote, al cui successo hanno contribuito anche il Conservatorio 'G. Verdi' di Milano, Spazio BIG Santa Marta, BIG Broker Insurance Group, CharityStars, Fondazione Bracco, Blazé Milano, il Museo Nazionale Scienza e Tecnologia L. Da Vinci di Milano, location partner e AIM Group International, organizzatore dell'evento. ●

FIRA ETS

La Fondazione Italiana per la Ricerca in Reumatologia (FIRA) è un ente senza scopo di lucro (Ente del Terzo Settore) ed è stata costituita nel 2006 su impulso della Società Italiana di Reumatologia (SIR). Da allora, FIRA si impegna a sostenere la ricerca scientifica sperimentale indipendente per la diagnosi e la cura delle malattie reumatologiche, promuovendo progetti di laboratorio, borse di studio, premi e contratti di ricerca, oltre a corsi di formazione e master universitari.

INCLUSIVITÀ

IN VIAGGIO SENZA BARRIERE



Aeroporti di Roma (ADR), rinnova il proprio impegno per garantire a tutti, indipendentemente dalla loro abilità, un'esperienza di viaggio accessibile e senza barriere. E mette a disposizione anche un chatbot da 'interrogare' per avere informazioni aggiornate sul proprio volo.

Aeroporti di Roma S.p.A. (ADR), in linea con i principi dichiarati nella propria mission aziendale e la propria strategia di sostenibilità, si impegna, attraverso il suo Amministratore Delegato e Direttore Generale, dottor **Marco Troncone**, a fornire un ambiente inclusivo e accessibile per tutti i passeggeri, indipendentemente dalla loro abilità, riconoscendo l'importanza di garantire un'esperienza senza barriere e offrire servizi e infrastrutture accessibili a tutti.

È con questa dichiarazione di inclusività e accessibilità che ADR accoglie le persone con disabilità presso l'aeroporto Leonardo da Vinci di Fiumicino, da molti considerato il più bello del mondo, e presso l'aeroporto 'Giovanni Battista Pastine' di Ciampino, dedicato soprattutto alle compagnie aeree low cost (ma non solo). La scommessa da vincere è quella di non far sentire abbandonati o a disagio i passeggeri con disabilità, fornendo una serie di servizi che possano rendere la loro esperienza di viaggio la più piacevole possibile. Più in particolare, ADR si impegna a garantire un accesso senza ostacoli a tutte le aree dell'aeroporto (parcheggi, terminal, servizi igienici, aree di imbarco e ritiro bagagli). Offre inoltre un'assistenza specializzata a tutti i passeggeri, compresi gli anziani e le persone con disabilità (visibile e non visibile). Accessibilità anche nella comunicazione, che si traduce nell'impegno a fornire informazioni su strutture e servizi aeroportuali in formato accessibile, comprese le informazioni digitali.

ADR si impegna inoltre a garantire che tutte le persone,

indipendentemente dal loro stato, possano accedere facilmente e utilizzare le proprie strutture e servizi, secondo i principi del Design Universale. Un'altra area di attenzione riguarda la formazione del personale affinché sia consapevole delle esigenze dei passeggeri con disabilità e possa dunque fornire il supporto necessario.

ADR invita inoltre tutti a inviare dei feedback, in un'ottica di miglioramento continuo dei servizi.

Per dare concretezza a questi impegni, ADR ha redatto un Piano di miglioramento per l'Inclusione declinato su alcuni filoni di lavoro: offrire una piena fruibilità delle strutture e dei servizi, attraverso il recepimento dell'Universal Design già in fase di progettazione e sulle infrastrutture esistenti, la facilità d'uso dei servizi, l'assistenza alle persone con disabilità e a ridotta mobilità, disabilità nascoste, interculturalità, alimentazione, miglioramento della comunicazione. Inclusione per ADR significa mettere a disposizione un ambiente accogliente e accessibile per tutti i viaggiatori, indipendentemente dalle loro abilità fisiche, sensoriali, cognitive o culturali. Questo passa, tra l'altro, per l'implementazione di strutture e servizi in grado di garantire l'accessibilità totale (es. bagni accessibili, informazioni e segnaletica accessibili e l'assistenza dedicata per persone con disabilità o mobilità ridotta).

Il Chatbot WhatsApp di Aeroporti di Roma, è raggiungibile al numero +39 3455638979. ●

GIORNATE DI SENSIBILIZZAZIONE

MOMENTI PLANETARI DI AWARENESS PER FAR RICONOSCERE I DIRITTI DEI PAZIENTI

Maggio è un mese ricco di giornate mondiali, molte delle quali dedicate alle patologie reumatologiche: il 3 maggio si celebra la Giornata delle Spondiloartriti Assiali, il 10 maggio la Giornata Internazionale del Lupus e il 12 maggio quella dedicata alla Fibromialgia. APMARR sempre in prima fila per dare il suo contributo a favore delle persone affette da queste patologie.

Meno di una persona su 4 tra quelle affette da Spondiloartrite Assiale (axSpA) riesce ad ottenere un controllo completo dei sintomi, attraverso l'uso dei farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS). L'axSpA è una malattia infiammatoria cronica che colpisce principalmente le articolazioni sacro-iliache e la colonna vertebrale, ma a volte anche articolazioni periferiche come le ginocchia e le caviglie. Possono inoltre associarsi infiammazioni delle inserzioni tendinee (entesiti), malattie infiammatorie dell'occhio (uveite), psoriasi e malattie infiammatorie intestinali. Questa condizione infiammatoria cronica, progressiva e immunomediata (l'esordio è intorno ai 45 anni) può causare dolore cronico, rigidità e affaticamento, rendendo difficili anche i movimenti più semplici della vita quotidiana come alzarsi dal letto, vestirsi e allacciarsi le scarpe, salire in macchina. Al momento, come ha ricordato Journal of the American Medical Association (JAMA) in occasione del World AS Day, questa malattia non può contare neppure su criteri diagnostici definiti. "Sensibilizzare l'opinione pubblica sulle sfide che affronta ogni giorno chi vive con la spondiloartrite assiale è essenziale per creare empatia e comunità di supporto, rendendo la vita più facile e inclusiva – afferma Antonella Celano, Presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, una delle 55 associazioni pazienti internazionali che fanno parte dell'Axial Spondyloarthritis International Federation (ASIF) e una delle due associazioni pazienti italiane per le patologie reumatologiche –". "In occasione delle celebrazioni dell'edizione 2025 del World AS Day – prosegue la Presidente Celano – con la campagna 'Lace Up for axSpA' promossa dall'ASIF, cerchiamo di sensibilizzare l'opinione pubblica sul peso invisibile della spondiloartrite assiale. L'immagine delle strin-





ghe delle scarpe allacciate simboleggia l'impegno attivo necessario per capire cosa significhi vivere con l'axSpA, illustrando così le sfide quotidiane affrontate da chi ne è affetto. Inoltre sosteniamo la necessità di una diagnosi precoce, di trattamenti migliori e di una migliore assistenza. Insieme, possiamo promuovere un cambiamento reale, creando un futuro in cui nessuno debba affrontare, da solo, le sfide poste dalla diagnosi di spondiloartrite assiale, rendendo così la vita più facile e inclusiva per tutte le persone colpite da questa patologia".

La fibromialgia è una patologia cronica caratterizzata da dolori muscoloscheletrici diffusi, in assenza di segni di infiammazione, e che spesso si associa ad altri sintomi quali affaticamento, disturbi del sonno, deficit di memoria e concentrazione. Nonostante l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'abbia riconosciuta già nel 1992, in Italia manca ancora una legge nazionale che ne certifichi il pieno status e la includa tra le malattie riconosciute dallo Stato.

Solo in Italia, si stima che siano circa 2 milioni le persone colpite da questa patologia, in particolare donne.

"Nonostante la sua diffusione, la fibromialgia – afferma Antonella Celano – è una malattia ancora poco conosciuta e per questo è molto importante informare e sensibilizzare. Chi ne è affetto infatti spesso è costretto a confrontarsi con la scarsa comprensione da parte degli altri". Le persone con fibromialgia spesso sono così oggetto di commenti quali 'è solo nella tua testa', 'sei solo ansioso e depresso'. Questo perché non è possibile og-

gettare la sensazione di dolore e i disagi che queste persone affrontano quotidianamente. Molto mutevole è inoltre l'intensità del dolore, che viene descritto da alcuni come 'urente' (sensazione di bruciare) o come 'trafitivo' (come se si ricevessero delle pugnalate); qualcuno lo descrive anche come un 'omino che si aggrappa alle ossa'.

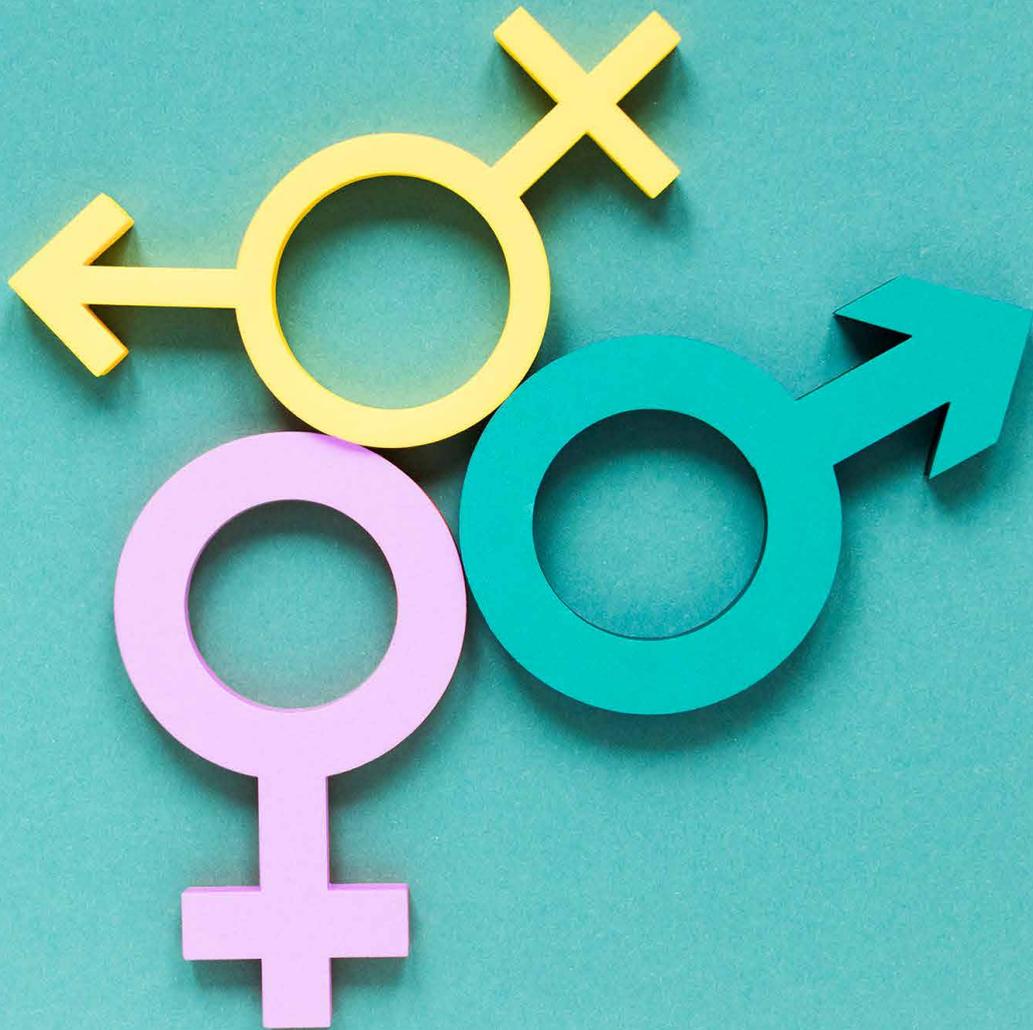
Ad oggi la fibromialgia non è ancora riconosciuta come malattia cronica e invalidante e non è inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Anche per questo, chi ne è affetto è considerato un po' un paziente 'di serie B' e non ha diritto all'esenzione da ticket per prestazioni specialistiche, farmaci o altre forme di terapia.

Ma qualcosa potrebbe cambiare. Alla recente bozza del documento di aggiornamento dei LEA è stata aggiunta anche la fibromialgia, limitatamente alle forme più gravi.

"È importante continuare a fare awareness su questa condizione – conclude Antonella Celano – nella speranza che venga riconosciuta al più presto come malattia cronica invalidante. È importante però arrivare a definire dei criteri diagnostici oggettivi, per evitare che il riconoscimento di questa condizione si basi solo su una sorta di 'autocertificazione', mediante questionario somministrato ai pazienti". Per celebrare la giornata della fibromialgia APMARR realizzerà una ricca serie di eventi quali webinar ('L'attività fisica adattata nella fibromialgia') e incontri informativi, oltre a promuovere l'illuminazione dei monumenti in viola, il colore simbolo di questa condizione. ●

MEDICINA DI GENERE

IL DIGITAL GENDER GAP NELLA CULTURA DEL DIGITALE IN SANITÀ (SECONDA PARTE)



di Italia Agresta*

Il volume *"Il digital gender gap nella cultura del digitale in sanità"* è una panoramica generale, una comunicazione di esperienze specifiche ed una, conclusiva, dedicata a progetti e servizi con i contributi di quasi 80 autori. All'interno di questo libro, APMARR ha redatto il capitolo Intelligenza Artificiale e la parità di genere, del quale abbiamo pubblicato la prima parte su *Morfologie* 48. Qui riportiamo la seconda e ultima parte.

Anche il mondo del lavoro è disequilibrato: in Europa e nel Regno Unito (si veda quanto riportato in EIGE), solo il 16% delle persone che lavorano nel campo IA sono donne e solo il 12% ha più di 10 anni di esperienza. Questo dato si ripresenta anche in Italia dove le donne ricoprono solo il 16% dei posti di lavoro dell'IA.

Questa distorsione, unita al punto iniziale su chi produce i dati, porta ad una duplice conseguenza: da una parte, abbiamo sistemi di IA che rielaborano e usano dati incompleti o parziali; dall'altra non esiste una sensibilità fra le persone impiegate in questo settore a valutare le conseguenze di questa parzialità non percependo come risultati inesatti quelli che potrebbero violare diritti fondamentali delle persone, le donne e più in generale tutti coloro che rientrano in schemi di diversità rispetto ai modelli sociali di riferimento.

La disuguaglianza misurata indica che ad oggi, le soluzioni di IA sono create da menti maschili i cui "bias" possono riflettersi pesantemente sulle analisi dei dati alla base degli algoritmi adottati, mentre occorre selezionare adeguatamente i dati utilizzati per l'addestramento tenendo conto della diversità dei dati e delle caratteristiche delle persone. È importante che più professionisti/e comprendano quanto sia importante creare modelli che tengano presenti rischi e limiti, utilizzando modelli appropriati perché questi possano riprodurre e amplificare gli stereotipi e i pregiudizi già presenti nei dati utilizzati.

Dovrebbero essere le donne che operano nel settore ad essere sensibili a questi aspetti in quanto sviluppatrici di soluzioni promuovendone l'uso, comprendendone i limiti e collaborando alla rimozione di ogni aspetto discriminatorio. E non solo loro come sviluppatrici, ma anche le utilizzatrici di IA devono mantenere alta l'attenzione su questi aspetti nell'usare tool di IA in vari settori che richiedono soluzioni di alta complessità.

Tutto ciò apre il tema sulla creatività, la sensibilità su come l'IA stia modificando il contesto lavorativo.

La reale partecipazione delle donne all'industria dell'IA e il loro contributo nel renderla più inclusiva e meno soggetta a "bias" cognitivi e pregiudizi è un aspetto da osservare a partire dai dati disponibili: il rapporto dell'UNESCO *The Effects of AI on the Working Lives of Women* pubblicato a marzo del 2022, indica che solo il 18% dei ruoli esecutivi e di leadership nelle maggiori start up di IA mondiali è



ricoperto da donne. Questo conferma aspetti di disparità che si propongono non solo in ambito imprenditoriale ma anche in quello accademico dove ci si attenderebbe una mentalità più aperta e innovativa, invece i dati OECD. Al del 2020 riportano come solo il 14% degli autori/autrici di articoli accademici sull'IA fossero donne; il report conclude che aumentare il numero e il tasso di donne nell'imprenditoria e nell'innovazione legate all'IA sarà fondamentale per rendere inclusivo lo sviluppo dell'IA.

Il rilancio dell'occupazione femminile prospettato dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza richiede che aumenti il numero delle laureate o diplomate nell'area STEM. Secondo Istat nel 2021 i laureati e le laureate in Italia in queste discipline avevano un tasso di occupazione dell'85,3% (superiore al tasso di occupazione medio dei laureati italiani - 82,1%) che comunque risente di un divario di genere tra gli 8 e i 9 punti percentuali.

Guardando al caso italiano (ISTAT) prima della pandemia nel 2019 le donne diplomate erano quasi i due terzi del totale (il 64,5%) e quelle laureate il 22,4% contro il 16,8% degli uomini; nonostante i livelli di istruzione delle donne fossero più elevati, il tasso di occupazione femminile è molto più basso di quello maschile (56,1% contro 76,8%). Sempre nel 2019, il 24,6% dei laureati (25-34enni) aveva una laurea nelle aree STEM: in questo ambito il divario di genere era ancora molto forte: il 37,3% degli uomini contro il 16,2% delle donne a differenza del campo umanistico dove le quote si invertono: 30,1% tra le laureate e 15,6% tra i laureati.

Così come nelle imprese, anche nelle università le donne in Italia rimanevano sottorappresentate rispetto agli uomini: a titolo d'esempio in Italia avevamo 12.303 professori ordinari e 2.952 professoresse ordinarie, i professori associati erano 19.676 mentre le colleghe 7.575.



All'aumentare del livello di carriera, la percentuale femminile calava.

Nella situazione post pandemia, in accordo con i dati ISTAT, i laureati STEM sono il 24% del totale dei laureati tra i 24 e i 35 anni; se poi osserviamo più nel dettaglio, distinguendo per genere si mantengono le notevoli differenze già osservate. Queste differenze non sono solo a livello di formazione universitaria ma anche in quella secondaria: nei paesi OCSE (Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico), la differenza media di punteggio tra maschi e femmine in matematica è di 5 punti, in favore dei maschi. In Italia questa differenza è più elevata, ben 16 punti in percentuale.

Diversa appare la differenza nell'ambito degli ISTITUTI TECNOLOGICI SUPERIORI "ITS Academy" istituiti nel 2010: nel 2022 a fronte di 5.280 diplomati si è raggiunto un risultato importante, il 57,7% di questi sono ragazze.



A fronte delle molteplici aree di impiego di soluzioni di IA, è evidente quanto sia importante operare in gruppi di lavoro con competenze, visioni diverse e complementari e con figure (maschili e femminili) esperte di informatica, algoritmi e dei vari settori in cui vogliamo applicare questa disciplina.

Occorre contaminare i saperi, affrontare i progetti in modo innovativo, creando e costruendo una nuova catena di trasmissione fra vari campi di ricerca; è questo che può offrire pari opportunità a donne e a uomini in questi spazi creativi.

Ciò richiede, come indicato, un approccio inclusivo; non solo, è importante includere vari settori da quello umanistico a quello scientifico permettendo l'uso delle soluzioni di IA che rispettino i principi etici a cui la legislazione europea si richiama, in particolare il principio di parità.

Ci si interroga da tempo sul tema dell'algocrazia e dei big data, domandandosi se questi segneranno la superiorità del cervello delle macchine su quello dell'uomo; l'IA rimane uno strumento che conferma la sua "superiorità" per ciò che concerne il calcolo, ma chi può fare la differenza sono sempre le menti umane che indirizzano le decisioni da prendere.

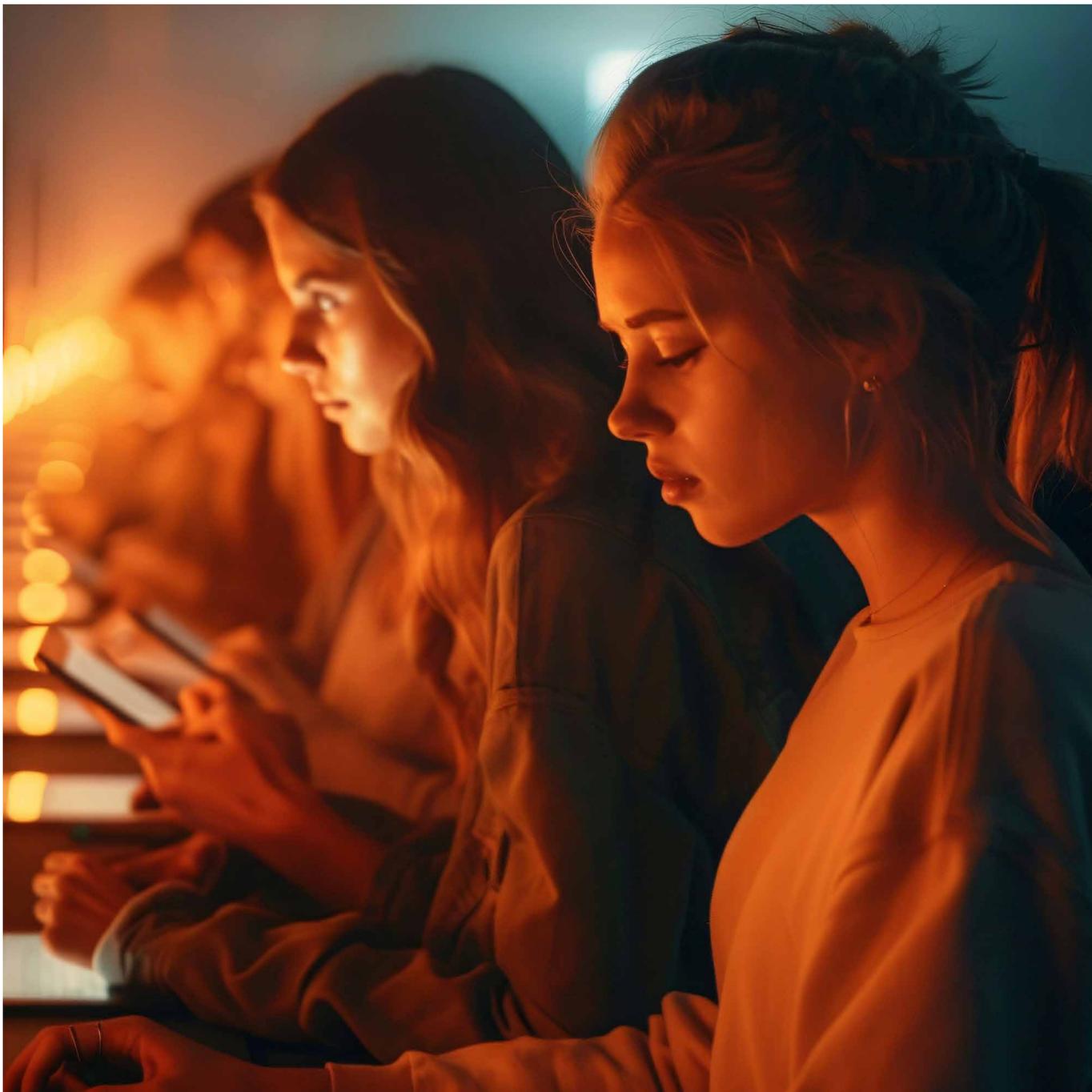
L'IA deve essere al servizio delle persone, garantendo una supervisione umana, prevenendo i rischi di inasprimento degli squilibri sociali e territoriali potenzialmente derivanti da un suo utilizzo inconsapevole o inappropriato. Occorre offrire a tutti la possibilità di informarsi e accrescere le proprie competenze in materia di IA, almeno per una conoscenza di base.

I sistemi dell'IA devono essere sviluppati in modo che rispettino, servano e proteggano l'integrità fisica e psichica degli esseri umani, il senso di identità personale e culturale e la soddisfazione dei bisogni essenziali.

Se vogliamo maggiore equilibrio e maggiore uguaglianza nella costruzione di algoritmi, che siano quindi più inclusivi e rispondano meglio alle caratteristiche e ai bisogni di tutta la popolazione, è necessario agire ora creando un movimento condiviso soprattutto fra le donne per indirizzare le sfide e cogliere le molteplici opportunità tenendo presenti i tanti ambiti in cui l'IA viene utilizzata.

Si ha quindi la conferma che la presenza femminile nella ricerca scientifica, con spirito critico intessuto di passione e coscienza, può veramente fare la differenza: occorre cogliere la sfida proposta ed elaborare nuove strade di innovazione trasparenti.

Le donne possono svolgere un grande ruolo contribuendo a plasmare lo sviluppo sociale, non solo nelle imprese, nei settori produttivi e nella Pubblica Amministrazione



dove operano, ma anche dando il loro contributo nel processo di "alfabetizzazione di base" sull'IA grazie ad abilità adeguate in questo ambito.

Con il loro lavoro si può contribuire al cambiamento per combattere e sconfiggere gli stereotipi di genere e proporre impegno, competenza come valori di riferimento nei vari campi.

Un sondaggio su larga scala condotto da Pwc tra i lavoratori rivela differenze di genere nella percezione della domanda: spesso le donne considerano le competenze

digitali, ma anche quelle legate alla transizione ecologica, meno importanti per la loro carriera. Esiste, e resiste, dunque un forte divario di genere nella percezione delle skill del futuro. E dunque, man mano che uomini e donne passano dalla scuola alla forza lavoro, i loro set di competenze continuano a essere modellati e valutati in modo diverso. ●

*Vicepresidente APMARR

DONNE CHE CURANO, DONNE CHE RESISTONO

Il valore femminile nei percorsi di malattia reumatologica

In questo numero di Morfologie dedichiamo uno spazio al valore umano, sociale e simbolico del ruolo femminile nei percorsi di cura, con uno sguardo particolare alle patologie reumatologiche e rare. Una guida verso una riflessione profonda e necessaria, arricchita dall'impegno quotidiano di realtà come APMARR, che restituiscono voce, dignità e prospettiva a tante donne che vivono ogni giorno l'esperienza della cronicità. Un racconto che intreccia dati, testimonianze e una rinnovata visione di medicina come relazione.

di Rosario Gagliardi*

C'è un volto che spesso accompagna silenziosamente il percorso della malattia, un volto che cura, accoglie, resiste: è quello femminile. Quando si parla di patologie croniche e complesse – come molte malattie reumatologiche e rare – è proprio la donna ad esserne frequentemente colpita. Ma non solo come paziente. Le donne sono anche madri, figlie, compagne, sorelle, infermiere, medici, attiviste: presenze fondamentali nel tessuto invisibile del prendersi cura.

Molte delle patologie reumatologiche sistemiche – dal lupus alla sclerosi sistemica, alla artrite reumatoide alla sindrome di Sjögren, alla fibromialgia – colpiscono in modo prevalente le donne, a volte fino a dieci volte più degli uomini. Eppure, questa prevalenza non si riflette ancora in una piena attenzione medica, sociale e culturale alle esigenze specifiche del vissuto femminile nella malattia.





Per molte donne, il confronto con una malattia cronica non cancella il ruolo di caregiver, ma lo complica. Anche nel pieno della sofferenza, continuano a occuparsi degli altri: dei figli, dei genitori anziani, della casa, del lavoro. È un doppio carico – fisico ed emotivo – che troppo spesso rimane invisibile, dato per scontato, non riconosciuto.

Molte pazienti raccontano anni di sintomi vaghi, di dolore invalidante, di stanchezza profonda. Raccontano diagnosi che arrivano tardi, dopo lunghi pellegrinaggi tra specialisti. Raccontano anche di non essere credute, di sentirsi dire che “è solo stress”, che “è nella loro testa”. Il dolore delle donne, si sa, è spesso sottovalutato.

“Quando finalmente mi hanno detto il nome della mia malattia, ho pianto. Ma non per la diagnosi: per il fatto che, dopo anni, qualcuno mi stava ascoltando davvero.” — **Claudia, 42 anni**, paziente con sindrome di Sjögren, testimonianza raccolta da APMARR.

Ma è proprio da questa invisibilità che le donne hanno saputo reagire, trasformando la sofferenza in voce. Comunità online, blog, associazioni, gruppi di auto-aiuto: sono nate reti di solidarietà che oggi rappresentano veri e propri spazi di riconoscimento e autodeterminazione.

In questo scenario si inserisce il prezioso lavoro di APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, che da anni promuove l'ascolto, l'informazione, la tutela dei diritti e il supporto concreto alle persone – in gran parte donne – che convivono con queste patologie. Attraverso progetti di empowerment, advocacy e sensibilizzazione, APMARR ha dato voce a storie prima sommerse, portandole al centro del dibattito sanitario e culturale.

Il loro impegno è anche quello di stimolare un cambiamento nel modo in cui la medicina guarda ai pazienti: non più solo corpi da trattare, ma persone da ascoltare. In questo senso, il lavoro dell'Associazione si integra perfettamente con quella che oggi viene chiamata medicina narrativa,

che riconosce nella storia individuale un elemento fondamentale del processo di cura.

Ciò che emerge con forza dai percorsi di malattia delle donne è il valore di una cura che non sia solo tecnica, ma anche relazionale. Curare non è solo prescrivere, ma essere presenti, riconoscere, accompagnare. La relazione, in questo senso, è parte integrante del processo terapeutico. Le donne, spesso portatrici di un sapere affettivo, empatico, dialogico, incarnano naturalmente questo approccio. Non è un caso che molte delle operatrici sanitarie, delle attiviste, delle formatrici nei percorsi di educazione terapeutica siano donne: perché sanno cosa significa vivere la malattia da dentro, e trasformarla in risorsa.

Riconoscere il ruolo della donna nella cura – sia come paziente, sia come agente attivo del sistema – significa promuovere un cambiamento culturale. Significa smettere di considerare la malattia solo un fatto biologico, e iniziare a vederla come un'esperienza che coinvolge tutto l'essere: corpo, mente, relazioni, diritti.

In questo cambiamento, realtà come APMARR rappresentano un faro. Offrono strumenti, supporto psicologico, percorsi formativi, ma soprattutto creano comunità. E una comunità, per chi convive con una malattia cronica, è spesso la prima forma di cura.

Le storie delle donne che vivono queste malattie ci parlano di fragilità, ma anche di straordinaria forza. Sono storie che meritano ascolto, attenzione, spazio. Perché la guarigione – nelle patologie croniche – non è sempre possibile. Ma la qualità della vita sì. E in questo cammino, le donne non sono solo pazienti: sono protagoniste. ●

**Founder & General Manager Formedica - Scientific Learning
Docente di Management Socio-Sanitario e Medicina Comunitaria*

Dipartimento Scienze Sociali ed Economiche, Università Sapienza Roma



L'ECONOMIA ARTICOLARE SPIEGATA DAL TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Quando inizia a manifestarsi una patologia reumatologica, alcune delle occupazioni tipiche delle attività quotidiane possono trasformarsi in una sfida. Questo articolo introduce al concetto di economia articolare. Che non significa evitare o ridurre l'utilizzo delle articolazioni, ma utilizzare il corpo senza danneggiarlo.

di Veronica Ganarin e Emily Fleishfresser*

La Terapia Occupazionale è una professione sanitaria riabilitativa, orientata ad aiutare le persone di tutte le età, con lo scopo di promuovere la salute e il benessere, attraverso l'occupazione.

Le occupazioni sono tutte le attività della vita quotidiana che una persona desidera, ritiene necessario fare o che gli altri si aspettano che lei svolga. Generalmente sono presenti tre aree all'interno delle quali possiamo trovare occupazioni: cura di sé, produttività (lavoro o scuola) e tempo libero.

La Terapia Occupazionale è rivolta a tutti quei soggetti che presentano problematiche nella quotidianità legate a malattia, invecchiamento, incidenti e, più in generale, a inabilità temporanee e



Emily Fleishfresser

permanenti. L'obiettivo è permettere alla persona di raggiungere il più alto grado di autonomia possibile. L'intervento, individuale o di gruppo, può avvenire in contesti diversi: domicilio, ospedale, centro per la salute mentale, casa-residenza per anziani, luogo di lavoro o a scuola, ad esempio.

I Terapisti Occupazionali esplorano la storia di vita della persona con la quale condividono gli obiettivi di trattamento e adoperano come mezzo principale il "fare" tramite le occupazioni: l'esecuzione di attività quotidiane può infatti avere effetti positivi sulla salute mentale, fisica ed emotiva. Le patologie reumatologiche possono insorgere a qualsiasi età, ma interessano soprattutto gli adulti nel pieno della loro vita sociale e professionale. Queste malattie sono inizialmente silenziose, ma danneggiano a poco a poco le articolazioni e i tessuti circostanti, provocando successivamente dolore e difficoltà di movimento. Se non trattate, possono gradualmente portare a una condizione di disabilità e a una maggiore frequenza di ricovero in ospedale. Alla diagnosi precoce deve far seguito un altrettanto precoce intervento terapeutico: in tal modo, le probabilità di ottenere risultati e permettere alle persone di vivere una vita pressoché normale sono molto elevate.

Il paziente con una patologia reumatica presenta spesso un limitato grado di conoscenza della malattia e delle sue



Veronica Ganarin

conseguenze: è dunque un paziente che va educato, in quanto l'obiettivo è raggiungere l'autogestione della propria condizione.

Questo processo inizia con l'individuazione dei bisogni occupazionali e individuali.

La persona non deve solo comprendere quali sono i suoi bisogni, ma deve anche conoscere approfonditamente la propria patologia: la conoscenza è necessaria al fine di modificare il comportamento.

È dunque essenziale fornire al paziente gli strumenti conoscitivi affinché cambi i propri comportamenti e sviluppi capacità di autogestione, nonché senso di autoefficacia.

Da tutto ciò emergono i fondamenti teorici di una metodologia riabilitativa introdotta ormai vent'anni fa, chiamata economia articolare.

L'economia articolare rappresenta un insieme di strategie e tecniche finalizzate a prevenire le deformità articolari, mantenere o recuperare la funzionalità articolare, facilitare le attività di vita quotidiana, sociale, lavorativa e, infine, ridurre il dolore e la disabilità.

Ognuno di noi dovrebbe utilizzare le tecniche di economia articolare perché spesso chiediamo a piccole articolazioni del nostro corpo di compiere grandi sforzi anche per gesti per cui non sono state biomeccanicamente progettate,

come ad esempio il movimento di torsione del polso per aprire un barattolo.

Economia articolare non vuol dire "non fare", questo porterebbe infatti a insoddisfazione e a un'ulteriore perdita di autonomia, ma significa saper utilizzare le articolazioni in modo corretto per preservarle.

L'intervento si sviluppa su tre concetti base: utilizzo di ausili e ortesi, adattamento ambientale ed educazione gestuale. Andremo ora ad approfondire quest'ultimo tema.

L'educazione gestuale è la modalità con cui si eseguono i movimenti del corpo senza causare stress e dolore alle articolazioni, soprattutto se già infiammate.

Nel webinar "L'economia articolare spiegata dal terapeuta occupazionale", organizzato da APMARR, sono presenti numerosi esempi, ne riportiamo alcuni:

- Aumentare il diametro degli oggetti che si utilizzano: l'utilizzo di oggetti sottili e di dimensioni ridotte aumenta infatti lo stress meccanico delle piccole articolazioni della mano;
- Svolgere le attività più faticose in posizione seduta: meglio su una sedia regolabile in altezza per arrivare più comodamente al piano di lavoro;
- Afferrare gli oggetti con tutto il palmo della mano, anziché solo con i polpastrelli;
- Avvicinare al corpo l'oggetto che si vuole spostare, soprattutto se l'oggetto è pesante;
- Mentre si sposta un oggetto, ruotare con tutto il corpo.



Il ruolo dell'attività fisica

Molte persone con patologie reumatologiche temono che l'esercizio fisico possa danneggiare ulteriormente le articolazioni. In realtà, l'esercizio fa bene: non solo riduce i sintomi come dolore o fatica, ma promuove anche la salute mentale.

Il corpo umano è creato per muoversi e l'eccessiva inattività può danneggiare le articolazioni e i tessuti circostanti. In generale è possibile svolgere sport nei quali non è presente un carico eccessivo, sono quindi da prediligere sport acquatici (meglio se in acqua calda), bicicletta/cyclette (da evitare in fase infiammatoria), ginnastica posturale o sport a basso impatto come tai chi e yoga.

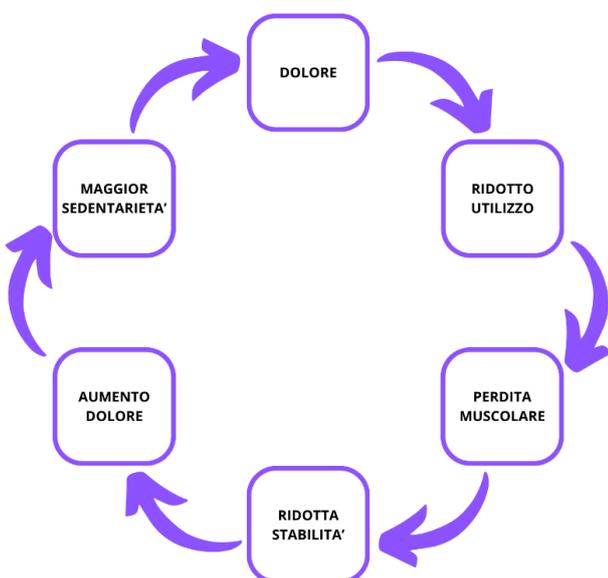
Tuttavia, studi recenti riportano benefici anche dall'attività ad alta intensità e dalla pesistica controllata e graduale. Le ultime ricerche evidenziano che rinforzare l'apparato muscolare permette di sovraccaricare meno le articolazioni e, di conseguenza, rallentare il loro processo degenerativo.

Il nostro consiglio è quello di rivolgersi ad un fisioterapista, al fine di valutare insieme gli esercizi da prediligere.

L'attività sportiva deve essere sempre scelta e dosata in base alla fase della patologia e alle peculiarità della persona. ●

**Terapiste occupazionali*

IL CIRCOLO VIZIOSO DELL'INATTIVITÀ



ALLE TERME CON APMARR

Convenzioni con strutture termali
per i soci APMARR



Le cure termali rappresentano un valido complemento terapeutico per alcune malattie reumatologiche. Diversi studi ne evidenziano l'efficacia nel ridurre il dolore, migliorare la mobilità articolare e favorire la qualità della vita.

Per questo, APMARR ha attivato una nuova sezione in costante aggiornamento sul sito dedicata alle convenzioni con strutture termali che offrono agevolazioni e condizioni riservate ai propri soci.

Scoprite tutte su
www.apmarr.it/convenzioni-terme/





LISTE D'ATTESA E DIRITTI NEGATI: LA SFIDA DEI PAZIENTI REUMATOLOGICI NEL SISTEMA SANITARIO ITALIANO

In Italia, i pazienti affetti da malattie reumatologiche affrontano tempi di attesa estremamente lunghi per accedere a visite specialistiche ed esami diagnostici. Sappiamo bene che è quasi l'80% dei pazienti costretto ad attendere oltre cinque mesi per una visita specialistica. Questa situazione è particolarmente grave nel Centro-Sud, dove in nove casi su dieci i tempi di attesa sono eccessivamente lunghi, costringendo molti a rivolgersi a strutture private o lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie.

Diritti dei pazienti e strumenti legali

La normativa italiana stabilisce tempi massimi di attesa per le prestazioni sanitarie: 30 giorni per le visite specialistiche e 60 giorni per gli esami diagnostici. Se il Servizio Sanitario Nazionale non è in grado di garantire la prestazione entro questi termini, il paziente ha il diritto di richiedere la prestazione in regime di attività libero-professionale intramuraria (intramoenia) senza costi aggiuntivi rispetto al ticket già pagato. Per esercitare questo diritto, è necessario presentare una richiesta in carta semplice al Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria di appartenenza. Tuttavia, molti pazienti non sono a conoscenza di questa possibilità o incontrano ostacoli burocratici nell'esercizio di tale diritto.

Il Piano Nazionale di Governo delle Liste di Attesa (PNGLA) 2019-2021, stabilisce dei tempi massimi entro cui devono essere garantite le prestazioni sanitarie: qualora tali tempistiche non vengano rispettate e non sia possibile fissare l'appuntamento entro i limiti previsti, presentando un'istanza scritta in carta semplice indirizzata al Direttore Generale. Tale richiesta dovrà contenere:

- la copia della prescrizione medica con l'indicazione del codice di priorità (U - urgente, B - breve, D - differita, P - programmata),
- la documentazione comprovante l'impossibilità di ottenere la prestazione entro i termini previsti (ad



Cristina Saja

esempio, la comunicazione del CUP con la prima data disponibile oltre i tempi massimi),

- un eventuale certificato medico che attesti la necessità di una prestazione tempestiva per tutelare la propria salute.

L'Azienda Sanitaria ha l'obbligo di verificare la fondatezza della richiesta e, se confermata, di autorizzare l'erogazione della prestazione in intramoenia a carico del Servizio Sanitario Nazionale. In caso di inerzia da parte dell'amministrazione o di rigetto non motivato della richiesta, il cittadino può valutare, anche con l'assistenza di un legale, l'opportunità di ricorrere al giudice ordinario per la tutela del proprio diritto alla salute, costituzionalmente garantito dall'art. 32 della Costituzione italiana.

Nel caso delle malattie reumatologiche, per le quali una diagnosi precoce e un trattamento tempestivo risultano spesso determinanti per evitare danni permanenti, il rispetto dei tempi di accesso alle cure assume un rilievo ancora più marcato. È pertanto essenziale che i pazienti siano consapevoli dei propri diritti e delle possibilità offerte dalla normativa vigente per tutelare l'accesso equo e appropriato alle prestazioni sanitarie. ●

ROMA RENDE OMAGGIO AL GENIO DI CARAVAGGIO

di Maria Rita Montebelli

Palazzo Barberini, per quanto uno dei più grandi e maestosi della capitale, fatica a contenere lo splendore della mostra-evento dedicata a Michelangelo Merisi, detto Caravaggio (1571-1610). Perché quello proposto nell'anno del Giubileo è un evento espositivo senza precedenti. Organizzato dalle Gallerie Nazionali di Arte Antica, in collaborazione con la Galleria Borghese e con il sostegno della Direzione Generale Musei e di Intesa Sanpaolo, "Caravaggio 2025" è un progetto ambizioso e dal respiro internazionale. A firmare la curatela della mostra sono Francesca Cappelletti, Maria Cristina Terzaghi e Thomas Clement Salomon, che propongono un percorso articolato e inedito all'interno dell'universo caravaggesco. L'intento non è soltanto quello di esporre alcuni tra i più celebri dipinti del Maestro, ma anche quello di offrire nuove chiavi di lettura rispetto alla sua produzione artistica, alla sua visione rivoluzionaria e al contesto storico e culturale nel quale ha operato nel corso della sua breve esistenza.

La mostra, allestita nelle sale di uno dei luoghi simbolo della committenza barocca romana, propone un viaggio che unisce capolavori noti a opere raramente visibili, alcune delle quali mai esposte insieme fino ad oggi. Tra queste spicca il "Ritratto di Maffeo

Barberini", recentemente riscoperto e presentato al pubblico dopo oltre sessant'anni, che torna grazie a questa mostra nel luogo di origine, affiancato ad altri ritratti caravaggeschi. Altro momento clou dell'esposizione è rappresentato dal rientro in Italia, per la prima volta, a distanza di secoli, dell'"Ecce Homo" custodito al Museo del Prado, che approda alla mostra romana insieme alla "Santa Caterina" proveniente dal Museo Thyssen-Bornemisza, anch'essa appartenente un tempo alla collezione Barberini.

Tra le opere in mostra, ce ne sono anche alcune fondamentali per comprendere l'evoluzione del linguaggio caravaggesco, come la "Marta e Maria Maddalena", proveniente dal Detroit Institute of Arts, presentata insieme alla "Giuditta e Oloferne", collocata invece in permanenza a Pa-



Marta e Maria Maddalena
Olio su tela - Dim. 100x134,5 cm



I bari - Olio su tela - Dim. 94x131 cm

lazzo Barberini. Entrambe le tele sono state dipinte utilizzando la stessa modella e per la prima volta queste opere, nella particolare collocazione a loro riservata nella mostra, possono dialogare tra di loro, offrendo al visitatore spunti di riflessione sul rapporto tra pittura, realtà e teatralità.

Di particolare rilievo anche la sezione dedicata ai dipinti commissionati a Caravaggio dal banchiere Ottavio Costa, quali il "San Giovanni Battista" del Nelson-Atkins Museum di Kansas City e il "San Francesco in estasi" proveniente dal Wadsworth Atheneum of Art di Hartford. Insieme ai celeberrimi "Bari" del Kimbell Art Museum, questi lavori illustrano l'intreccio tra arte e collezionismo nell'età barocca.

La mostra si chiude con un prestito d'eccezione: il "Martirio di sant'Orsola", ultima opera del Merisi e testamento artistico del tormentato pittore lombardo, concessa in prestito da Intesa Sanpaolo.

Il percorso espositivo si articola in sezioni tematiche che accompagnano il visitatore in un'esplorazione critica della rivoluzione caravaggesca. Fin dalle sue prime opere, Caravaggio ha scardinato le convenzioni del tempo, imponendo un linguaggio visivo crudo, reale, immerso nella luce e nell'ombra. La teatralità della tela "La cattura di Cristo", proveniente dalla National Gallery of Ireland, ne è esempio paradigmatico. Qui

l'artista riesce a fondere la tensione drammatica con un naturalismo, che elide ogni distanza tra sacro e quotidiano.

Accanto a scene religiose, la mostra sottolinea anche il contributo dato da Caravaggio alla nascita del ritratto moderno. L'introspezione psicologica, la resa viva dei volti, l'uso sapiente della luce diventano strumenti per restituire carattere e umanità dei soggetti, in un equilibrio costante tra verità e rappresentazione.

"Caravaggio 2025" non è dunque solo una incredibile retrospettiva, ma anche un'occasione unica per riscoprire il valore seminale dell'opera del Merisi, la cui influenza si estende ben oltre il suo tempo. La mostra non si limita a ripercorrere la complessità del suo percorso artistico, ma invita anche a riflettere sulla persistenza del suo impatto, rintracciabile fino all'arte contemporanea e nell'immaginario collettivo.

In un anno fortemente simbolico per la città di Roma e per il mondo cattolico, Palazzo Barberini si propone e si conferma crocevia di storia, arte e spiritualità, offrendo un'esperienza immersiva che unisce rigore scientifico, bellezza artistica e passione divulgativa. Un omaggio clamoroso ad un artista che ha saputo svelare il lato più umano del sacro e il lato più sacro dell'umano. ●



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 30/03/2025

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta

Edoardo Ferri

Emily Fleishfresser

Rosario Gagliardi

Veronica Ganarin

Andreina Ragno

Cristina Saja

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

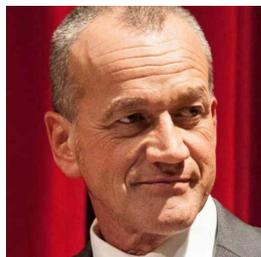
Dott.ssa Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore Sanità

Indice

MORFOLOGIE - N. 49/2025

1 EDITORIALE Pazienti 3.0: le nuove competenze di Antonella Celano



2 L'INTERVISTA A che punto è l'iter della risoluzione congiunta sulle malattie reumatologiche? A colloquio con l'onorevole Gian Antonio Girelli di Edoardo Ferri

5 WEBINAR L'alfabeto dell'autonomia: il viaggio di APMARR tra ausili e consigli per vivere meglio di Andreina Ragno

8 CHARITY Un evento di beneficenza per sostenere la ricerca sulle malattie reumatologiche 'in rosa'

11 INCLUSIVITÀ In viaggio senza barriere



12 GIORNATE DI SENSIBILIZZAZIONE Momenti planetari di Awareness per far riconoscere i diritti dei pazienti



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

19 MEDICINA NARRATIVA Donne che curano, donne che resistono di Rosario Gagliardi

21 TERAPIA OCCUPAZIONALE L'economia articolare spiegata dal terapeuta occupazionale di Veronica Ganarin e Emily Fleishfresser

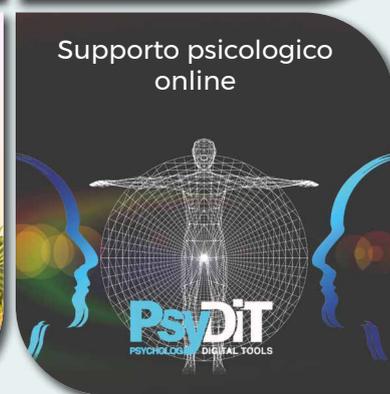
25 L'ANGOLO DELL'AVVOCATO Liste d'attesa e diritti negati: la sfida dei pazienti reumatologici nel sistema sanitario italiano di Cristina Saja

26 VISSI D'ARTE Roma rende omaggio al genio di Caravaggio 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/>



Numero Verde
800 984 712

IL NUMERO VERDE APMARR È ATTIVO tutti i giorni, dal LUNEDÌ al VENERDÌ, nelle seguenti fasce orarie:
MATTINA dalle ore 9.00 alle ore 12.00
POMERIGGIO dalle ore 15.00 alle ore 18.00 (tranne martedì che è attivo dalle 16.00 alle 19.00)

Con le seguenti specifiche:

Lunedì mattina (9-12): Volontari APMARR
Lunedì pomeriggio (15-18): Reumatologi

Martedì mattina (9-12): Reumatologi
Martedì pomeriggio (16-19): Volontari APMARR

Mercoledì mattina (9-12): Informazioni su fibromialgia
Mercoledì pomeriggio (15-18): Volontari APMARR

Giovedì mattina (9-12): Volontari APMARR
Giovedì pomeriggio (15-18):
Reumatologi (1°, 3° e 5° del mese) / Pediatri Reumatologi (2° e 4° del mese)

Venerdì mattina (9-12):
Psicologi (1°, 2° e 4° del mese) / Reumatologi (3° del mese)
Venerdì pomeriggio (15-18): Reumatologi

“La forza di stupire”, 2024 – colori acrilici su tela, cm. 80x60.

Opera realizzata dall'artista **CECILIA OMAGGIO** – Lecce, in occasione della mostra personale tenutasi presso la prestigiosa *Fondazione FGS* a Cassano Magnaco (VA), in collaborazione con il *Centro Culturale d'Arte il "Cosmopolitan Art Center"* – Veglie (Le).

La mostra dal titolo *“Scintille di gentilezza”* è stata voluta e realizzata in occasione della Festa dell'8 marzo dove tutte le opere esposte brillavano in un messaggio tutto al femminile. La Calla, in greco significa Bellezza e nella sua mitologia era il simbolo di purezza e femminilità.

L'artista, ricorrendo all'aiuto del linguaggio dei fiori ha inteso intrattenere un dialogo con l'osservatore, quale sprono al rispetto della femminilità, libertà e famiglia, attraverso un'arte del suo tempo.

Direttore Artistico
“Cosmopolitan Art Center”
Remo COPPOLA





ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS - ETS

PerMEttici di



Dona il tuo **5x1000**
e sostieni la ricerca scientifica per le
patologie reumatologiche e rare in età pediatrica

Codice Fiscale: **93059010756**
Dona tramite CU / Modello
730 / Modello Unico

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 SOCIETA',
NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA

Mario Rossi

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale)

93059010756