

# MORFOLOGIE

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

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE

32 / 2019



## LE MALATTIE AUTOINFIAMMATORIE

Intervista a Marco Gattorno

## DIALOGO SULL'INNOVAZIONE CON LUIGI SINIGAGLIA

## UNITÀ DI MISURA: UMANIZZAZIONE

Intervista a Sara Carzaniga

## MALATTIE REUMATICHE E ALIMENTAZIONE

Intervista a Paolo Spinella

# SOMMARIO

## **FOCUS**

Le Malattie  
autoinfiammatorie  
Intervista a  
Marco Gattorno

**pag 4**



Dialogo  
sull'innovazione  
Con Luigi Sinigaglia

**pag 6**

La Porpora di Henoch-  
Schoenlein  
Intervista a  
Nicola Ruperto

**pag 10**



Come le onde del  
mare.  
Una mamma racconta  
la porpora  
di Henoch-Schoenlein

**pag 12**

Innovazione  
organizzativa in  
Sanità  
Intervista ad  
Erika Mallarini

**pag 13**



Il disability manager  
Una nuova figura  
professionale  
garantisce l'inclusione  
nel mondo del lavoro  
Intervista a Palma  
Marino Aimone

**pag 14**



Unità di misura:  
umanizzazione  
Intervista a  
Sara Carzaniga

**pag 18**



Puglia:  
l'umanizzazione  
diventa sistema  
Intervista a  
Sonia Giausa

**pag 21**

Misurare la dignità  
dei pazienti.  
Intervista a  
Mario Felici

**pag 22**



Malattie reumatiche e  
alimentazione  
Intervista a  
Paolo Spinella

**pag 24**

In prima linea contro  
le bufale  
Intervista a  
Pier Luigi Lopalco

**pag 26**

APMAR regala giochi  
ai bimbi del Bambino  
Gesù

**pag 28**

Tutti i malintesi  
della Sanità italiana  
Il 14esimo Rapporto  
Salute

**pag 29**

Yoga, un alleato  
contro il dolore  
Intervista a  
Licia Lepore

**pag 30**

# EDITORIALE

## COMPRENDERE E PROMUOVERE LA SFIDA DELL'INNOVAZIONE



Cos'è l'innovazione? È l'introduzione di un cambiamento dal quale ci si aspetta che lo stato attuale delle cose migliori. Se parliamo di Salute pubblica e, in particolare, di qualità della vita delle persone con malattie reumatologiche e rare, possiamo individuare come fondamentali – e in alcuni casi improcrastinabili - le innovazioni organizzative, i nuovi farmaci, le nuove tecnologie. Ma quali sono i tempi, i luoghi, i vantaggi, e perché no, i rischi del “nuovo”?

Quest'anno abbiamo deciso di porci tutti questi interrogativi dedicando i 4 numeri di Morfologie al tema dell'innovazione, consapevoli che a dover cambiare è anche il ruolo del paziente, non più al centro, come si usava dire un po' di tempo fa, ma **insieme** agli altri attori del Sistema Salute. Diventa allora fondamentale l'“engagement”, ossia il nostro coinvolgimento e il rapporto interattivo con gli sviluppi della ricerca scientifica e della conoscenza; la capacità di non restare indietro passivamente, ma contribuire ad esplicitare i bisogni e orientare il futuro in quanto portatori, da pazienti, di una conoscenza unica e irripetibile.

Una molteplicità di innovazioni sono già realtà e, troppo spesso, rischiano di non parlarsi o non vedersi reciprocamente. Partiamo allora dall'informazione, dal riflettere e dialogare sui vari tipi di innovazione esistenti e necessarie, comprenderne le connessioni reciproche, le prospettive di sviluppo, per saperne di più ed essere in grado, noi per primi, di farci un'idea di cosa ha più valore per un percorso di cura.

State con noi in questo nuovo viaggio, scrivetece e inviateci i vostri suggerimenti, commenti e riflessioni ad [info@apmar.it](mailto:info@apmar.it).

---

di Antonella Celano  
**Presidente APMAR**

## MORFOLOGIE

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

Morfologie è iscritto al numero 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011 ed è stampato in 8.000 copie su carta riciclata nel rispetto dell'ambiente. Chiuso il 22/02/2019

### REDAZIONE

**Antonella Celano**

Presidente APMAR

**Serena Mingolla**

Direttore Morfologie

**Raffaella Arnesano**

Giornalista

**Maddalena Pelagalli**

Vicepresidente APMAR

**Italia Agresta**

**Patrizia Camboni**

**Bianca Zuccarone**

**Cinzia Assalve**

**Sonia Middei**

**Giacomina Durante**

**Sabrina Giordano**

Consiglieri APMAR

### COMITATO SCIENTIFICO

**Francesco Paolo Cantatore**

Reumatologo - Foggia

**Luca Cimino**

Oculista - Reggio Emilia

**Giovanni Corsello**

Pediatra - Palermo

**Gianfranco Ferraccioli**

Reumatologo - Roma

**Rosario Foti**

Reumatologo - Catania

**Mauro Galeazzi**

Reumatologo - Siena

**Massimo Galli**

Infettivologo - Milano

**Roberto Giacomelli**

Reumatologo - L'Aquila

**Paolo Gisondi**

Dermatologo - Verona

**Florenzo Iannone**

Reumatologo - Bari

**Giovanni Lapidula**

Reumatologo - Bari

**Maurizio Muratore**

Reumatologo - Lecce

**Giovanni Minisola**

Reumatologo - Roma

**Giuseppe Luigi Palma**

Psicologo

**Leonardo Punzi**

Reumatologo - Padova

**Luigi Sinigaglia**

Reumatologo - Milano

**Matteo Sofia**

Pneumologo - Napoli

**Enrico Strocchi**

Cardiologo - Bologna

**Emilio Romanini**

Ortopedico - Roma

# FOCUS

# LE MALATTIE AUTOINFIAMMATORIE

di Serena Mingolla



Intervista a

**Marco Gattorno**

Responsabile Centro  
Malattie Autoinfiammatorie e  
Immunodeficienze  
U.O.C. Pediatria II -  
Reumatologia, Dipartimento di  
Scienze Pediatriche Generali e  
Specialistiche  
IRCCS Istituto Giannina Gaslini  
President International Society  
of Systemic Autoinflammatory  
Diseases (ISSAID)

La UOC di Reumatologia pediatrica del Gaslini di Genova, in collaborazione con la Genetica Medica dello stesso Istituto, da anni rappresenta un centro di eccellenza per la diagnosi e la cura delle malattie autoinfiammatorie, delle quali coordina anche il registro internazionale EUROFEVER. Parliamo di queste patologie con il dott. **Marco Gattorno**.

**Dott. Gattorno, cosa sono le malattie autoinfiammatorie?**

Le malattie autoinfiammatorie sono malattie genetiche legate ad una mutazione di geni che regolano la risposta infiammatoria, cioè regolano la modalità con cui il nostro sistema immunitario risponde a germi e virus. Nelle persone con malattie autoinfiammatorie ci sono delle mutazioni che fanno sì che il sistema immunitario si attivi in maniera esagerata anche quando non c'è uno stimolo infettivo.

Alla fine degli anni 90, le prime forme identificate geneticamente riguardavano le febbri ricorrenti - la Febbre Mediterranea Familiare, la sindrome da iper-IGD, la TRAPS - in soggetti che avevano degli episodi febbrili ricorrenti con forte sintomatologia infiammatoria: dolori articolari, eruzioni cutanee, dolori addominali, toracici. Dopo, man mano che la ricerca è andata avanti, si è osservato che diversi altri sintomi e manifestazioni cliniche infiammatorie come orticaria ricorrente, alcune forme di artrite, patologie infiammatorie intestinali, vasculite - specialmente quando esordiscono in età pediatrica - sono legate a variazioni di singoli geni, quindi sono forme genetiche.

### **Possono colpire sia i bambini che gli adulti?**

Essendo genetiche, queste malattie esordiscono prevalentemente in età pediatrica.

Ci sono alcune forme, però, che esordiscono nella seconda o terza decade di vita, tipo la Febbre Mediterranea Familiare o la TRAPS. È importante, in ogni caso, che anche i medici degli adulti conoscano queste patologie perché ci possono essere dei pazienti che arrivano in età adulta con una forma genetica che non è stata ancora riconosciuta.

### **È possibile che ne siano affetti più membri della stessa famiglia?**

Alcune forme si trasmettono da generazione in generazione. Si possono avere anche più persone della stessa famiglia che presentano la mutazione del singolo cromosoma necessaria ad avere la malattia.

### **Perché è così difficile conseguire la diagnosi precoce di queste patologie?**

Tranne alcune malattie autoinfiammatorie come la Febbre Mediterranea Familiare che in Turchia, Israele, Armenia, Sicilia, Calabria e in alcuni altri Paesi soprattutto del bacino del Mediterraneo sono abbastanza frequenti, tutte le altre sono ultra-rare; l'incidenza è di circa un paziente su un milione. È per questa ragione che se non si richiede il test genetico la diagnosi è praticamente impossibile.

### **Come si vive oggi con una malattia autoinfiammatoria?**

Avendo conosciuto bene i meccanismi legati alla malattia e le motivazioni per le quali la cellula si infiamma, abbiamo anche capito bene quali potrebbero essere i target terapeutici. Per molte di queste malattie si possono utilizzare dei farmaci che bloccano delle molecole infiammatorie dette citochine che sono molto selettive e possono dare una completa risoluzione delle manifestazioni cliniche. Molte di queste forme hanno oggi delle terapie efficaci che possono praticamente normalizzare la qualità della vita del paziente.

### **Ci sono innovazioni che riguardano la loro cura?**

L'ultima innovazione ha grande rilevanza dal punto di vista terapeutico ed è frutto di una ricerca multicentrica portata avanti in tutto il mondo, che ha visto coordinatori i due gruppi italiani del Gaslini e del Bambino Gesù. Lo studio, condotto su tre di queste malattie rare - la Febbre Mediterranea Familiare (FMF), la sindrome da iper-IGD e la sindrome periodica associata al recettore 1 del fattore di necrosi tumorale (TRAPS) - ha dimostrato in

maniera evidente l'efficacia di un nuovo farmaco che è stato registrato per queste tre indicazioni terapeutiche. Qualche anno fa era stato scoperto nel meccanismo delle 3 malattie il ruolo centrale di una specifica molecola dell'infiammazione, l'interleuchina 1, che viene prodotta in eccesso in conseguenza delle mutazioni genetiche. È stato usato un anticorpo specifico, che agisce in maniera mirata bloccando l'attività biologica dell'interleuchina 1. I risultati hanno dimostrato una straordinaria efficacia in tutte e tre le malattie con la pressoché totale scomparsa degli episodi febbrili, migliorando decisamente la qualità della vita dei pazienti.



### **Dal 31 marzo al 3 aprile si svolgerà a Genova il decimo “Biannual Meeting of the International Society of Systemic Auto-Inflammatory Diseases (ISSAID)” di cui lei è Presidente. Quali saranno i temi principali che verranno trattati?**

Sarà una occasione importante per fare il punto sulle malattie note; ci saranno tanti scienziati che stanno studiando i meccanismi molecolari legati a queste malattie, molti clinici, genetisti. Uno degli aspetti più interessanti è che verranno presentate diverse nuove malattie. Il 70-80% dei pazienti che vediamo nei nostri centri ha, infatti, delle forme che assomigliano alle malattie autoinfiammatorie ma di cui, ancora, non riusciamo ad individuare il gene. Grazie all'aiuto delle nuove tecniche genetiche abbiamo la possibilità di trovare sempre nuovi geni e poter fare diagnosi più accurate.

# DIALOGO SULL'INNOVAZIONE CON LUIGI SINIGAGLIA

di Serena Mingolla



## **Luigi Sinigaglia**

è Presidente della Società italiana di reumatologia (Sir), Direttore del Dipartimento di Reumatologia e scienze mediche al Cto "Gaetano Pini" di Milano

## **INAUGURIAMO QUESTA NUOVA RUBRICA CON UN INTERLOCUTORE D'ECCEZIONE, LUIGI SINIGAGLIA, PRESIDENTE DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA**

**Prof. Sinigaglia, l'innovazione, nelle sue varie sfaccettature, sta cambiando anche la Reumatologia. Qual è, a suo avviso, l'innovazione più dirompente degli ultimi anni?**

Non c'è dubbio che l'innovazione più importante degli ultimi anni in ambito reumatologico è rappresentata dalle nuove terapie a disposizione del clinico per la cura di molte malattie reumatiche. Queste terapie, rappresentate essenzialmente dai farmaci biotecnologici, hanno consentito di intervenire non solo sui sintomi, ma anche di ritardare il danno strutturale, osseo e articolare, che queste malattie infiammatorie croniche sono in grado di determinare nel tempo, con ripercussioni negative e irreversibili sulla sfera sociale, professionale e fisica dei nostri pazienti. Le malattie in questione non sono rappresentate soltanto dall'artrite reumatoide, ma anche dalle spondiloartriti, dall'artropatia psoriasica e dalla spondilite anchilosante. Se questi trattamenti sono ben condotti, se si seguono correttamente le linee guida codificate, se il trattamento è sufficientemente precoce e

se il monitoraggio di tolleranza viene effettuato secondo regole cliniche ormai codificate, è possibile indurre una remissione sostenuta del processo infiammatorio che sta alla base di queste patologie e di prevenire il danno strutturale in modo da evitare la disabilità. Ognuna di queste terapie, in altre parole, deve essere inserita in un programma strategico che oggi può offrire al paziente un'ampia gamma di scelte in accordo alla specificità della malattia, alle sue fasi evolutive e al singolo individuo. In questo contesto non solo si prevengono i danni e si offre al paziente una migliore qualità di vita, ma addirittura si allunga l'aspettativa di vita che è di per sé compromessa da queste malattie. Le armi vincenti in questa direzione sono la diagnosi precoce, lo stretto monitoraggio del paziente, l'obiettivo del trattamento inteso come remissione, o almeno come bassa attività di malattia, e il monitoraggio della tolleranza. Quando la strategia terapeutica è messa in atto con tutte queste caratteristiche, le probabilità di ottenere una risposta clinicamente rilevante sono davvero molto alte.

**Il dibattito, molto spesso animato dalle associazioni dei pazienti, sottolinea anche la presenza di timori che possono scaturire dai nuovi farmaci. Ci sono dei rischi legati alle innovazioni farmacologiche? E qual è il ruolo del medico per attenuarli?**

Ogni volta che ci si imbatte in nuove possibilità terapeutiche, anche il clinico deve percorrere una parabola di apprendimento per familiarizzare con i nuovi farmaci. Quando si inizia ad utilizzare un farmaco nella pratica clinica, i riferimenti sulla sicurezza sono soltanto quelli desumibili dai trials randomizzati registrativi. Ora, questi trials sono rivolti a pazienti molto particolari che vengono selezionati per partecipare agli studi. Questi pazienti sono solitamente soggetti particolarmente "puri", senza comorbidità, relativamente giovani e in buone condizioni generali. Sono cioè pazienti profondamente diversi da quelli che poi in clinica si incontrano nella pratica quotidiana. I trials registrativi, pertanto, forniscono importanti informazioni sulla efficacia di un determinato farmaco, ma possono lasciare dei dubbi circa la effettiva sicurezza nella pratica clinica. Da diversi anni in tutto il mondo e anche in Italia, molti dei pazienti trattati con i nuovi farmaci vengono inseriti in Registri che hanno proprio il compito di consolidare il profilo di sicurezza dei nuovi farmaci in condizioni cliniche di "vita reale". Oggi esistono registri informativi su migliaia di pazienti in trattamento

con i farmaci biotecnologici con un tempo di osservazione che arriva a decine di anni. Queste informazioni ci hanno consentito di stabilire che il rapporto rischio/beneficio con questi farmaci è di gran lunga superiore per quanto riguarda i benefici e al momento attuale ci consentono di affermare con certezza che questi farmaci, anche se necessitano di continuo controllo e monitoraggio, sono da considerarsi sicuri almeno per quanto riguarda le complicanze più temibili come le patologie cardiovascolari o neoplastiche.

**Se parliamo di innovazione organizzativa pensiamo, invece, alle reti reumatologiche. Abbiamo dei casi positivi che possono essere esempi anche per le altre regioni italiane?**

Dal punto di vista organizzativo va detto innanzitutto che la rete reumatologica Nazionale non è adeguatamente sviluppata ed è soprattutto molto eterogenea. Accanto a Regioni che hanno ottime strutture reumatologiche dislocate nel territorio, esistono regioni Italiane quasi del tutto prive di una rete reumatologica adeguata. La Società Italiana di Reumatologia si è data anche un ordinamento regionale proprio per cercare di migliorare la rete reumatologica Universitaria e Ospedaliera nelle singole regioni. Certamente in alcune regioni si sono ottenuti ottimi risultati: ad esempio in Sicilia è di recente stata ratificata una rete reumatologica secondo il sistema dei Centri di Riferimento e dei Centri più periferici che sta dando ottimi risultati. In altre Regioni, come il Piemonte o la Calabria, la rete reumatologica è invece del tutto insufficiente. Anche la presenza di strutture reumatologiche nei diversi Ospedali è del tutto insufficiente e in questi ultimi anni abbiamo assistito alla chiusura di alcune Unità Operative in ragione di una politica di contenimento della spesa sanitaria. Anche dal punto di vista della rete territoriale, la Reumatologia soffre di una disorganizzazione e di una assenza di capillarità. Portare i decisori a comprendere il dramma e la gravità delle malattie reumatologiche è un compito che stiamo cercando di portare avanti proprio per migliorare la rete assistenziale.

**Da cosa dipendono tutte queste difficoltà?**

Dalla scarsa considerazione della Reumatologia figlia di scarsa cultura rispetto a queste malattie che non hanno un impatto emotivo sui decisori e sull'opinione pubblica come altre gravi malattie quali le cardiopatie ischemiche o i tumori. Il nostro compito, e lo svolgiamo anche attraverso campagne di informazione, è quello di

far conoscere le malattie reumatiche comunicando anche che se la diagnosi è posta precocemente e se la terapia è gestita adeguatamente, siamo oggi in grado di contrastare l'evoluzione di queste patologie restituendo il paziente alla sua vita sociale e professionale. In questo contesto, una Reumatologia efficiente sul territorio, negli ospedali e nelle sedi Universitarie finisce per diventare tra le altre cose anche un enorme contributo alla sostenibilità del sistema sanitario.

**Lei è Direttore della S. C. di Reumatologia del Getano Pini e Presidente della Società Italiana di Reumatologia. Dal suo punto di vista, in Italia si investe adeguatamente in innovazione tecnologica per il paziente?**

Se per investimento si intende l'accesso alle nuove terapie devo dire che in Italia, almeno nei grossi centri reumatologici, le possibilità di accesso alle terapie sono adeguate. Resta tuttavia il fatto che l'Italia è agli ultimi posti per prescrizione di farmaci biotecnologici tra i paesi della Unione Europea, ma questo può ancora riflettere un atteggiamento clinico relativamente prudentiale che può essere almeno in parte condiviso. Se per innovazione tecnologica si intendono supporti strumentali finalizzati alla diagnosi, possibilità di indagini più sofisticate o anche solo reparti adeguati alla diagnosi e alla cura del paziente con patologia dell'apparato locomotore, la situazione è più critica e meriterebbe un approccio più sistematico e approfondito. Detto questo, esistono dei criteri di minima che servono a qualificare una struttura reumatologica che deve avere accesso a tutte le metodiche radiologiche consolidate, deve essere in grado di utilizzare strumenti autonomi come l'ecografia, la capillaroscopia, la

densitometria ossea e così via, e queste caratteristiche non sempre vengono rispettate.

**Come si prefigura il futuro delle persone con malattie reumatiche?**

Io sono davvero ottimista. Ho cominciato questo lavoro quando a nostra disposizione c'erano pochissimi farmaci e le possibilità di controllare una artrite cronica o una spondilite anchilosante erano veramente bassissime. Oggi abbiamo a disposizione armi estremamente valide ed efficaci.

## LA VERA SFIDA DELLA REUMATOLOGIA FUTURA SARÀ QUELLA DELLA PRECISIONE

conoscere cioè non solo sulla base di evidenze cliniche, ma anche sulla base di biomarcatori sempre più sofisticati quali pazienti trattare con quel determinato farmaco in modo da adeguare al massimo il meccanismo d'azione del farmaco alla vicenda clinica del singolo paziente. Individualizzare la terapia sarà il vero problema che la reumatologia delle prossime generazioni dovrà risolvere. La strada è stata già imboccata ma sembra ancora lunga. Una Reumatologia "di precisione" consentirà di ottenere risultati sempre più convincenti, risparmi di tempo e di risorse e probabilmente anche una maggiore sicurezza. Questo è il messaggio che mi sentirei di trasmettere alle nuove generazioni di Reumatologi che vedranno certamente nuove vittorie e nuovi passi avanti nella lotta a queste temibili malattie.



**Segui  
APMAR  
sui social!**

**APMAR**

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare  
Onlus - Ente di volontariato



@apmaronlus



@APMARONLUS



apmar\_onlus



@apmaronlus



APMARVIDEO



## SOSTIENICI

DONA IL TUO 5 PER MILLE E FINANZIERAI LA RICERCA  
SULLE MALATTIE REUMATOLOGICHE IN ETÀ PEDIATRICA



PER SAPERNE DI PIÙ VISITA [WWW.APMAR.IT](http://WWW.APMAR.IT)

## Sostieni la ricerca scientifica per le malattie reumatologiche in età pediatrica

Cari amici, vi chiediamo di sostenere APMAR mediante la donazione del 5 per mille, disciplina introdotta nel 2006 dalla Legge Finanziaria.

### Cosa è il 5 per mille?

Il 5 per mille è il diritto del contribuente, di comunicare allo Stato, qual è l'Ente che secondo lui merita di essere finanziato con risorse pubbliche. Una forma di finanziamento che, a differenza delle donazioni, non comporta alcun esborso di denaro poiché, all'organizzazione non-profit prescelta, viene assegnata, una quota della propria dell'IRPEF, Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche.

### Chi può devolvere ad APMAR il 5 per mille dell'IRPEF? Come si fa?

Le persone che presentano la dichiarazione dei redditi possono devolvere il 5 per mille ad APMAR.

Lo spazio relativo alla scelta del 5 per mille è presente in tutti i modelli (certificazione unica CU / Modello 730 / Modello Redditi PF 2018 - ex Unico). È sufficiente firmare nel riquadro "Sostegno del volontariato" e trascrivere il codice fiscale di APMAR: **93059010756**.

### Le persone che non presentano la dichiarazione dei redditi possono devolvere il 5 per mille ad APMAR?

Sì. Se si è esonerati dall'obbligo di presentazione della dichiarazione dei redditi è possibile effettuare la scelta per la destinazione del 5 per mille, utilizzando l'apposita scheda allegata al CU ricevuto dal datore di lavoro o, per i pensionati, quella allegata al modello Modello Redditi PF 2018 - ex Unico, emessa dall'ente pensionistico.

### La procedura da seguire è la seguente:

**Firmare** la scheda indicata come "Sostegno del volontariato", dopo aver trascritto il codice fiscale di APMAR: **93059010756**

Riporre il foglio in una busta da lettere e scrivere su di essa nome, cognome, codice fiscale e la dicitura: "Destinazione 5 per mille IRPEF"

Consegnare la busta chiusa allo sportello di un ufficio postale che trasmetterà il documento all'amministrazione finanziaria. Il servizio postale è gratuito e prevede il rilascio di una ricevuta

### Come utilizzerà APMAR il tuo 5 per mille?

Con il 5 per mille APMAR finanzia borse di studio **per la ricerca sulla patologie reumatologiche e rare in età pediatrica.**

### Cosa ha realizzato APMAR, fino ad oggi, con il 5 per mille?

Grazie a tutte le persone che hanno sostenuto APMAR donando il 5 per mille abbiamo:

- fornito consulenza specialistica gratuita in Reumatologia Pediatrica
- formato personale infermieristico/fisioterapico nella cura e nella gestione delle patologie reumatiche del bambino e dell'adulto
- acquistato e donato un ecografo portatile all'Azienda Ospedaliera "Cardinale G. Panico" di Tricase
- donato 5 premi da € 1000 a 5 pediatre, per la ricerca sulle malattie reumatiche del bambino

**INSIEME POSSIAMO FARE DI PIÙ!**  
**SOSTIENICI e daremo un valore al tuo gesto.**  
**APMAR. Dalla parte delle Persone... Sempre!**

### SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

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

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 93059010756



# LA PORPORA DI HENOCH-SCHOENLEIN

Redazione Morfologie



Intervista a

**Nicola Ruperto**

Dirigente Medico presso l'IRCCS  
Istituto G. Gaslini Clinica  
Pediatrica e Reumatologia,  
PRINTO  
EULAR Centre of Excellence in  
Rheumatology 2008-2023  
[www.printo.org](http://www.printo.org)

La porpora reumatoide o Porpora di Henoch-Schoenlein (PHS) è una condizione in cui i vasi sanguigni molto piccoli (capillari) si infiammano. Questa infiammazione è detta vasculite e di solito colpisce i vasi sanguigni di piccolo calibro di pelle, intestino e reni. I vasi sanguigni infiammati possono sanguinare nella pelle causando sfogo delle lesioni di colore rosso scuro o viola dette porpora.

La PHS è più comune nei maschi che nelle femmine (2:1), e sebbene non sia una malattia frequente nell'infanzia, è la vasculite sistemica più diffusa tra i 5 e i 15 anni, colpendo circa 20 bambini su 100.000 all'anno. Nessuno conosce le cause della PHS. Gli agenti infettivi, come virus o batteri, sono considerati una potenziale causa scatenante della malattia che si presenta spesso dopo un'infezione del tratto superiore dell'apparato respiratorio. Tuttavia, la PHS è stata riscontrata anche in seguito all'assunzione di medicine, punture di insetti, esposizione al freddo, tossine chimiche e assunzione di specifici allergeni alimentari. La PHS può essere una risposta eccessivamente aggressiva del sistema immunitario del bambino a un'infezione. Ne parliamo con uno dei massimi esperti italiani di malattie reumatologiche dei bambini, il dott. Nicola Ruperto.

**Dott. Ruperto, cosa differenzia la Porpora di HS dalle altre vasculiti?**

La PSH si differenzia dalle altre vasculiti perché è una patologia tendenzialmente acuta, si manifesta e dopo alcuni giorni o alcune settimane, spontaneamente scompare, senza presentare generalmente un decorso di natura cronica.

### **Quali sono i sintomi principali della malattia?**

Il sintomo principale è una caratteristica manifestazione cutanea presente in tutti i pazienti con PHS. Le lesioni di solito iniziano con macchie o papule rosse che diventano lividi di colore violaceo. Viene detta “porpora palpabile” perché le lesioni cutanee in rilievo possono essere percepite al tatto. La porpora di solito si manifesta agli arti inferiori e ai glutei, anche se alcune lesioni possono comparire in altre sedi (arti superiori, tronco, ecc.). Di solito le macchie si accompagnano con dolore e gonfiore alle articolazioni e con limitazione dei movimenti (artrite) di ginocchia, caviglie e meno comunemente polsi, gomiti e dita.

### **Come si cura la Porpora Reumatoide?**

La maggior parte dei pazienti con PHS sta bene e non richiede alcun trattamento. I bambini possono essere messi a riposo nei giorni in cui si presentano i sintomi. Il trattamento, quando necessario, è principalmente di supporto, con controllo del dolore tramite l'uso di semplici antidolorifici. Solo in alcuni casi, la PHS può richiedere un ricovero ospedaliero non tanto dovuto alle macchie cutanee ma a causa di un possibile coinvolgimento dell'intestino o dei reni del bambino. Nel primo caso è presente dolore addominale, anche importante, che può essere accompagnato da sanguinamento gastrointestinale. In questo caso, quello che il medico fa è un breve ciclo di terapia con cortisone. La seconda complicanza è l'interessamento renale. Per questo, tra le prime cose, viene fatto un esame delle urine che potrebbe evidenziare la presenza di globuli rossi associata o meno alla presenza di proteine. In questo caso non si fa alcuna terapia ma controlli periodici sino alla normalizzazione nell'arco di alcune settimane o mesi. Ci sono tuttavia casi rari per i quali l'interessamento renale potrebbe avanzare fino all'insufficienza renale. In tali casi, è necessario consultare uno specialista delle patologie dei reni (nefrologo) che dovrà collaborare con il medico del paziente.

### **L'ansia dei genitori è sempre per il “dopo”, tornerà o no?**

### **Quali sono le possibilità che si manifesti nuovamente?**

Generalmente è un episodio che si autolimita da solo e che non si presenta più. L'intero decorso della malattia è di circa 4-6 settimane. La metà dei bambini con PHS presenta almeno una ricaduta entro 6 settimane, che è di solito più breve e più leggera del primo episodio. Le ricadute raramente durano più a lungo e la ricomparsa non è indicativa della gravità della malattia. La maggior

parte dei pazienti guarisce completamente.

### **Aver avuto la porpora può compromettere la qualità della vita di questi bambini una volta che saranno diventati adulti?**

Nella maggior parte dei bambini, la malattia non causa conseguenze di lunga durata. La piccola percentuale di pazienti che presenta malattia renale continua o grave, può avere un decorso progressivo, con possibile insufficienza renale. In generale, il bambino e la famiglia conducono una vita completamente normale.

### **Informazioni sulla PHS e su altre malattie reumatologiche dei bambini, sono disponibili on line grazie alla rete di ricerca PRINTO. Ci racconta di che si tratta?**

PRINTO è una rete di ricerca internazionale per studiare le malattie reumatiche pediatriche soprattutto dal punto di vista terapeutico. Ormai 23 anni fa, con il prof. **Alberto Martini** (Direttore scientifico dell'Istituto Gaslini di Genova), abbiamo fondato questa rete di ricerca inizialmente composta da 13 Paesi europei, con l'obiettivo di collaborare con gli altri centri e portare avanti degli studi che potessero avere rilevanza dal punto di vista scientifico. Oggi PRINTO comprende ben 80 Paesi e 1300 soci. PRINTO ha raccolto dati di oltre 40.000 bambini in tutto il mondo, sia per studi di natura no profit, ma anche in collaborazione con case farmaceutiche e finalizzati a testare gli equivalenti pediatrici dei farmaci in commercio per gli adulti, rispetto a patologie specifiche per le quali, molto spesso, non esiste ancora una cura. Se facciamo riferimento, per esempio, all'artrite idiopatica giovanile, nell'ultimo ventennio abbiamo assistito ad una vera e propria rivoluzione, e questo grazie agli interventi legislativi che nel frattempo sono intercorsi, ai nuovi farmaci biologici, ma anche alla esistenza di una rete di ricerca internazionale.

### **Uno dei meriti di PRINTO è quello di fornire informazioni certe e chiare ai genitori. Come è organizzato?**

Il sito web di PRINTO si divide in 3 sezioni: nella prima spiega cosa sono le malattie reumatiche pediatriche con testi frutto di un lavoro internazionale; nella seconda sono presenti i centri che si occupano di queste patologie e che soddisfano dei criteri di specializzazione e competenza; in ultimo, sono presenti i dati su tutte le associazioni delle famiglie. I testi sono disponibili in 50 lingue diverse dando vita ad un sito web visitato da 6000 persone ogni giorno provenienti da 180 paesi diversi.

# COME LE ONDE DEL MARE UNA MAMMA RACCONTA LA PORPORA DI HENOCH-SCHOENLEIN

“Il mio bambino aveva circa 2 anni e mezzo, si ammalava sempre, nell’arco del mese aveva almeno un episodio di febbre, ma inizialmente lo avevamo attribuito al nido e al fratellino alle elementari che lo esponeva a contatti con virus più o meno passeggeri. Per tranquillizzarmi chiesi alla dottoressa di fare delle analisi dalle quali non risultò niente di preoccupante. Ad inizio febbraio facemmo una breve vacanza e al ritorno nuovamente febbre. Lo portai un’altra volta dalla pediatra, ricordo che la febbre era iniziata di sabato e che decidemmo di dargli della tachipirina. A distanza di 48 ore Lorenzo aveva iniziato ad avere delle macchioline rosse sulle gambe di cui conservo ancora le fotografie. Mi accorsi che aveva un ematoma grande sulla pianta del piede e anche un altro sul dorso; parlai con le maestre del nido che mi dissero che non era né caduto né c’erano stati episodi che potevano giustificare quello strano livido; vedevo questo piedino e le macchie sulle gambe sempre più accese, come se avesse urtato in quel preciso momento. Lo portai alla guardia medica che mi liquidò con la diagnosi di varicella. La mattina dopo, quando lo spogliai per la visita dalla pediatra, era completamente ricoperto di macchie rosso fuoco. La dottoressa mi disse di rivestirlo e portalo subito in ospedale, secondo lei si trattava di porpora di Henoch-Schoenlein.

Ci ricoverarono immediatamente e, dopo le analisi, l’immunologo confermò la diagnosi della nostra pediatra. Dopo una settimana in ospedale il bambino continuava a riempirsi di macchie, alcune scomparivano mentre altre subito le sostituivano, Lorenzo non camminava più. Nonostante questo, mi dimisero con la terapia e con delle analisi giornaliere da fare. Il dottore che mi dimise mi disse anche che la malattia non avrebbe avuto conseguenze neurologiche di nessun tipo, ma che bisognava stare molto attenti ai reni e all’intestino perché avrebbero potuto essere aggrediti dal suo sistema immunitario nello stesso identico modo in cui lo era la sua pelle. Questa rivelazione, invece di tranquillizzarmi, mi gettò nell’insicurezza più totale. Come avrei potuto sapere cosa succedeva dentro di lui?

Dopo 48 ore a casa, il bimbo continuava a svegliarsi gridando di dolore, aveva gli arti inferiori e i piedi completamente ricoperti di chiazze. Io non dormivo più e, da quando non riusciva a camminare, non facevo che tenerlo in braccio. Così, d’accordo con mio marito decidemmo di rivolgerci ad un ospedale pediatrico dove, questa volta, io e il mio bambino rimanemmo in regime ospedaliero per due mesi. Lì mi spiegarono che si trattava di una malattia autolimitante e che era proprio per i dolori che il bambino non si reggeva in piedi; la porpora di Schoenlein avrebbe fatto il suo decorso, e poteva essere lunghissimo.

All’inizio ero spaventata a morte e mi sembrava che la situazione non facesse altro che peggiorare. Ad un giorno di speranza in cui le macchie sembravano attenuarsi, si alternavano giorni in cui il bambino era pieno di recidive sino alle orecchie e senza nessuna energia. La dottoressa nefrologa che ci seguì, e ci segue ancora, usò una metafora molto chiara per farmi capire quello che stava succedendo: la porpora di Henoch-Schoenlein è come le onde del mare, torna e ritorna sino a che non ha concluso il suo decorso. La domanda che le ponevo più frequentemente era cosa avesse potuto scatenare quella reazione nel corpo del bambino. Mi chiedevo come fosse possibile essere arrivati a due anni senza averlo scoperto prima. La risposta era che probabilmente aveva avuto una infezione alla quale il sistema immunitario aveva reagito senza fermarsi e causando quello che vedevamo.

Quando il suo quadro clinico si è stabilizzato siamo stati dimessi e finalmente siamo tornati a casa.

Se dovessi consigliare qualcosa alle altre mamme che si trovano a vivere la mia stessa esperienza, direi loro di armarsi di tanta pazienza e fiducia perché si tratta di un percorso lungo ed è importante trovare dentro di sé la giusta calma da poter trasmettere, prima di tutto, al bambino.

Oggi è passato circa un anno da quando sono comparse le prime macchie. Il ciclo della malattia sembra essersi completato e, con il senno di poi, i medici ci hanno detto che si è trattato di una forma molto aggressiva di porpora di Schoenlein. Lorenzo oggi sta bene, ha iniziato la scuola materna, cammina e corre di nuovo. Ha ritrovato il suo bellissimo sorriso. Ed anche io. ”

# INNOVAZIONE ORGANIZZATIVA IN SANITÀ

di Raffaella Arnesano

Le scelte organizzative in Sanità, pubblica o privata che sia, condizionano la fiducia e le scelte del cittadino utente. Ne parliamo con una esperta.

**Già nel 2004 parlava di “Fiducia in sanità” (titolo di un suo libro). Oggi, a distanza di 15 anni, ce n’è di più o di meno?**

È abbastanza stabile, in controtendenza rispetto al trust index complessivo nel nostro Paese che solo nell’ultimo anno è sceso dell’1,4%. In generale cresce la fiducia nella sanità privata che incontra il favore de 56% degli italiani, superando la pubblica che si è ridotta al 41%.

**Su cosa si basa il “trust building”, cioè la costruzione della fiducia tra le aziende sanitarie e il cittadino?**

La fiducia può essere di tre tipi: valoriale, relazionale o razionale. La valoriale è legata a concetti quali la trasparenza, la giustizia procedurale, l’assenza di comportamenti opportunistici, l’inclusione. Ovviamente parliamo di valutazioni legate a percezioni e, spesso parlando di valori, preconetti. Allora il privato può essere vissuto come “non inclusivo” perché riservato “ai ricchi”, o opportunistica perché “usa la malattia per fare profitti”. Il pubblico da parte è percepito come poco trasparente, se non addirittura corrotto, e con procedure discriminanti a seconda della tipologia di paziente. La relazionale è quella che prevalentemente dipende dalla relazione individuale con i singoli professionisti. Tutto dipende dalla loro disponibilità.

E infine c’è la razionale, che di razionale in realtà ha ben poco. Data l’asimmetria informativa tipica del settore, il paziente valuta delle proxy: la tecnologia che vede, quindi in genere non sanitaria, il “Brand” dell’azienda o del professionista, l’efficienza in termini di tempestività nell’erogazione del servizio, gli elementi strutturali come ad esempio la modernità negli arredi. Insomma, sono pochi i fattori realmente legati a competenza e efficacia delle cure. Questo spiega il basso livello di fiducia che non corrisponde affatto all’eccellente posizionamento della sanità italiana giudicata tra le migliori: al quarto posto nel Mondo.

**Se avesse mai bisogno di cure, sceglierebbe il Pubblico o il Privato? Il nord o il Sud?**

Siamo fortunati. Abbiamo ottime strutture sia al nord, sia al sud; sia pubbliche sia private. Non è una non risposta. Il mio ginecologo è a Palermo, il mio oculista a Milano; per le visite dermatologiche vado al Centro Medico Sant’Agostino, che è privato e nemmeno accreditato, per l’asma scelgo San Paolo che è pubblico.

**L’organizzazione del SSN per Regioni funziona o sarebbe meglio centralizzare nuovamente?**

Sono una voce fuori dal coro. Io sono per una sanità che conosce e risponde alle esigenze del territorio. Quindi regionale. E credo profondamente all’autonomia delle ASL.

**Quali sono le innovazioni organizzative che in questi anni hanno funzionato davvero?**

Il Piano Regionale della Cronicità della Regione Lombardia. Mette davvero il paziente al centro con un unico punto di riferimento che lo prende in carica - il gestore - che è un’azienda (pubblica o privata accreditata), e che a differenza di un singolo professionista, riesce a rispondere alle esigenze dello specifico bisogno.

**Quali sono invece le innovazioni organizzative di cui c’è ancora bisogno?**

Se ci sarà una concreta progettazione regionale del Piano Nazionale della Cronicità direi che saranno poche le innovazioni di cui avremo bisogno a livello organizzativo. Poi c’è il tema digitale che porterà, anzi già sta portando, a una vera rivoluzione. Intelligenza artificiale e wearable risolveranno le criticità dei percorsi diagnostico terapeutici. La criticità starà solo nella resistenza dei professionisti (noi tutti) a seguire il futuro.



*Intervista a*  
**Erika Mallarini**

Professoressa di Government,  
Health and Not for Profit- SDA  
Bocconi

# IL DISABILITY MANAGER COME IL MONDO DEL LAVORO PUÒ DIVENTARE INCLUSIVO

di Serena Mingolla



Intervista a  
**Palma Marino Aimone**  
Consulente Hr, disability e  
diversity Manager presso SIDiMa  
(Società Italiana Disability  
Manager)

L'allungamento della vita media e della vita lavorativa porta all'esigenza di ripensare il rapporto persona-lavoro; la società è sempre più multietnica, multilingue e multiculturale e anche le aziende sono specchio di questa pluralità; circa un milione di persone malate di cancro in età da lavoro è equiparato ai lavoratori con disabilità (Fonte Favò e Censis). In questo contesto, il disability management può contribuire allo sviluppo di una cultura aziendale che non percepisca l'assunzione delle persone con disabilità soltanto come un mero obbligo. Abbiamo incontrato per voi una disability manager.

## **Cos'è il Disability Management e qual è il sistema normativo di riferimento?**

Il disability management è l'orientamento gestionale che si focalizza sulla persona con disabilità e sulla sua valorizzazione, con l'obiettivo di adattare le organizzazioni quali Comuni, strutture socio-sanitarie, istituzioni scolastiche, famiglie e aziende, ad accoglierle e gestirne i bisogni.

Tale teoria organizzativa si è sviluppata in Europa e negli Stati Uniti negli anni 80, mentre in Italia è arrivata a fine anni 90 con la prima definizione della figura del disability manager nel "Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana", frutto del lavoro del tavolo tecnico istituito tra il comune di Parma e il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.

Nel 2015, con il D.lgs. 151 attuativo del Jobs Act, all'art. 1, è stata prevista l'emanazione di uno o più decreti ministeriali per la definizione delle "Linee Guida in materia di collocamento mirato" e, al loro interno, la "promozione dell'istituzione di un

responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro, con compiti di predisposizione di progetti personalizzati per le persone con disabilità e di risoluzione dei problemi legati alle condizioni di lavoro dei lavoratori con disabilità, in raccordo con l'Inail per le persone con disabilità da lavoro". Inoltre, l'articolo 11 del Jobs Act, ha modificato la disciplina relativa al Fondo regionale per l'occupazione (articolo 14 della legge n. 68 del 12 marzo 1999) prevedendo la possibilità di erogare contributi "per istituire il responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro".

Successivamente, nel 2017, il dlgsn. 75 (la c.d riforma Madia, art. 10) prevede per la pubblica amministrazione, il "responsabile dei processi di inserimento delle persone con disabilità" con il compito di "garantire un'efficace integrazione nell'ambiente di lavoro delle persone con disabilità nelle amministrazioni pubbliche con più di 200 dipendenti". Questo, però, "senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica e nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili". Nel 2018, la sola Regione Lombardia con il Decreto Dirigenziale n. 2922 del 9 marzo 2018, pubblicato il 9 marzo nel Bollettino Ufficiale Regionale Lombardo, ha inserito il profilo e le competenze del disability manager, nel "quadro regionale degli standard professionali".

### **Che competenze ha il disability manager?**

Il disability manager è la figura di riferimento per la definizione delle politiche di disability management. In assenza di una precisa normativa di riferimento e di un ordine professionale dedicato, sono preziose le indicazioni della SIDiMa (Società Italiana Disability Manager), la prima e unica associazione di categoria in Italia: il disability manager è una competenza aggiunta ad una professionalità di base già consolidata, che può spaziare dai campi dell'ingegneria, dell'architettura, della giurisprudenza, e non ultimo il settore delle risorse umane.

Attraverso un percorso formativo dedicato di perfezionamento o un master, svolto presso Università, Ordini Professionali e Enti accreditati, il professionista assume le nuove competenze che gli consentono di svolgere questo innovativo ruolo. In particolare, in ambito aziendale il disability manager è il responsabile di tutto il processo di integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità: dalla pianificazione, ricerca e selezione, all'inserimento e mantenimento in azienda,

fino allo sviluppo professionale e organizzativo. Il grado di specializzazione su ciascuno dei processi sopracitati dipende dalle dimensioni dell'impresa presso cui si opera e dalle modalità organizzative del lavoro, oltreché dalla collocazione gerarchico-funzionale all'interno dell'azienda. La sua finalità è quella di garantire una corretta gestione del personale con disabilità e di collaborare con la rete/servizi per l'inserimento in azienda, adattando contestualmente l'organizzazione, al fine di accogliere e gestire i bisogni del personale con disabilità

### **Cosa può fare, praticamente, un disability manager in azienda?**

È un facilitatore che definisce, coordina e gestisce un piano operativo di elaborazione degli "accomodamenti ragionevoli" (il piano di disability management), ossia soluzioni volte a rimuovere gli ostacoli alla piena inclusione lavorativa e favorire soluzioni che consentono di mantenere nel tempo il posto di lavoro.

Le soluzioni possono prevedere: l'adeguamento delle postazioni, degli strumenti e dei luoghi di lavoro; l'adozione di politiche e di strumenti di gestione delle risorse umane che facilitino il rapporto vita e lavoro; il ricorso ove ricorrano i presupposti a rimborsi o incentivi economici.

Gli strumenti che un Disability Manager può utilizzare sono legati in primis alle dimensioni aziendali e poi ai diversi step di cui si compone un piano di disability management: nella prima fase, dedicata all'analisi organizzativa, può utilizzare questionari, interviste e focus group, allo scopo di rilevare e analizzare l'ecosistema aziendale per poter capire come e dove intervenire. Successivamente, a seconda delle esigenze rilevate, può utilizzare gli strumenti di natura informatica, tecnologica, ergonomica, economica, di politica organizzativa e intraprendere iniziative formative di tutoraggio, di mentoring, ecc.

Tra le misure di tipo economico ricordiamo i contributi INAIL per l'abbattimento di barriere architettoniche per gli interventi di adeguamento delle postazioni di lavoro e per la formazione dei lavoratori con disabilità da lavoro (Circolare 51/2016 e 30 /2017), il bonus all'assunzione previsto dal Dlgs 151/15 art 10 (Jobs Act) e il contributo a carico del Fondo Regionale Disabili (art. 14 legge 68/99) quale rimborso parziale delle spese sostenute per adeguare il luogo di lavoro. Importanti sono poi gli

strumenti innovativi di conciliazione vita-lavoro e le Politiche attive del lavoro locali dedicate alla disabilità, diverse da regione a regione.

**Qual il cambio di prospettiva che ancora auspicate?**

La funzione risorse umane è diventata sempre più strategica e meno amministrativa, più orientata alla valorizzazione delle persone: occorre rispondere alle esigenze dell'impresa con le persone giuste al posto giusto, integrare le skill digitali con il saper fare aziendale. Pertanto, i dirigenti, i consulenti del lavoro e

province autonome consente ai datori di lavoro obbligati e non, di richiedere per la durata di 36 mesi un bonus pari al 35% della retribuzione mensile lorda imponibile ai fini previdenziali in caso di una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 67 ed il 79%, e invece pari al 70% della suddetta retribuzione se il lavoratore è in possesso di una riduzione superiore al 79%. Oppure, nel caso di lavoratori con disabilità intellettiva e psichica dalla quale derivi una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, l'incentivo spetta per un periodo di 60



professionisti HR dovrebbero proporre alle aziende di eliminare antichi pregiudizi nel valutare l'inserimento di un disabile in organico, facendo una sorta di "bilancio dell'inclusione" che consideri anche aspetti intangibili, oltre a quelli misurabili con modalità economico-finanziarie tradizionali e che, anche alla luce delle nuove tecnologie, ponga l'accento sul valore aggiunto che anche tali persone possono dare alle imprese.

Tra le positività economiche certamente possiamo annoverare il fatto che l'adempimento dell'obbligo di legge evita sanzioni e migliora le relazioni con gli enti pubblici. Così come è un vantaggio economico l'incentivo previsto dal Dlgs n. 151/2015 per l'assunzione di lavoratori disabili. L'incentivo, oramai gestito agevolmente dallo Stato attraverso l'INPS e non più dalle Regioni e dalle

mesi in caso di assunzione a tempo indeterminato o, di assunzione a tempo determinato di durata non inferiore a dodici mesi, per tutta la durata del rapporto a termine. È interessante poi considerare il cumulo di tale beneficio con altri incentivi, quali ad esempio il Bonus assunzione giovani previsto dal decreto Dignità (DL 87/18 convertito dalla legge 96/18) con i limiti normativamente previsti. Altre positività non immediatamente valutabili si riscontrano all'interno degli ambienti di lavoro che risultano essere più creativi e motivanti, con più tolleranza e meno conflittualità; la necessità di introdurre nuove tecnologie per l'inclusione del personale con disabilità predispone una cultura favorevole all'innovazione estendibile a tutti i processi produttivi. Le aziende acquistano inoltre un'immagine e una reputazione



positiva nei confronti dei mercati, della collettività, della clientela e dello stesso personale dipendente. Tali vantaggi possono determinare, in sintesi, un aumento della produttività aziendale.

### **Che innovazioni organizzative sono necessarie perché il lavoro sia “accessibile” a tutti?**

La risposta è nelle politiche di disability management che oggi possono contare su strumenti innovativi quali gli istituti di welfare contrattuale, di previdenza e sanità integrativa specificatamente rivolti alle persone con disabilità così come tutti gli altri strumenti di Work-life balance (oltre allo Smart Working, cessione di permessi a colleghi disabili o con parenti disabili, priorità nell'accesso al part-time, permessi orari o giornalieri per motivo di cura o di terapie, percorsi che consentono non solo di incidere sul cuneo fiscale ma anche di creare reale integrazione e valorizzazione delle persone con disabilità o con gravi patologie dal momento dell'inserimento sino al termine della vita professionale”.

### **Ci sono degli esempi virtuosi di contesti organizzativi che hanno assunto disability manager in Italia?**

Posso citare il caso del Comune di Alessandria, di Motta di Livenza (Treviso), la prima struttura ospedaliera italiana ad aver istituito al proprio interno il “disability manager”, figura complessa ma fondamentale nell'attività dell'ospedale Riabilitativo di Alta Specializzazione di Motta. L'incarico è svolto dall'Arch. **Rodolfo Dalla Mora**, Presidente della SIDiMa.

In ambito aziendale, il caso Merck Serono è ritenuto l'optimum della politica di Disability Management: insieme alle rappresentanze sindacali di settore di CISL, CGIL e UIL, l'azienda ha stipulato un accordo per un progetto sperimentale, volto all'inserimento dei lavoratori con disabilità, con la presenza di uno specifico Osservatorio Aziendale sull'Inclusione Lavorativa e con la nomina di un disability manager. Anche UniCredit ha istituito la figura di Disability Manager con lo scopo di ascoltare i bisogni dei colleghi che vivono la disabilità e di migliorare la qualità della loro vita e delle loro famiglie, favorendo la piena inclusione durante il loro percorso lavorativo.

### **Cosa è necessario per passare delle parole ai fatti?**

È sicuramente importante una maggiore attenzione delle istituzioni competenti ad una produzione normativa più incisiva ed omogenea su tutto il territorio nazionale, orientata alla promozione della figura del disability

manager e a garanzia della sua professionalità, ma ciò non è sufficiente a garantire l'inclusione lavorativa: è necessario il gioco di squadra tra tutti gli attori coinvolti, Istituzioni, associazioni, imprese, sindacati, lavoratori, dirigenti e professionisti.

Il contributo della SIDiMa è in particolare quello di avviare progetti di formazione del disability manager in collaborazione con i partner qualificati che costituiscono la propria rete. Per il 2019, sono numerose le iniziative in tal senso quali ad esempio l'avvio della seconda edizione del Corso di Perfezionamento in Disability Management dell'Università del Piemonte Orientale, la partenza del Primo Master in Disability e Diversity Management presso l'Università Tor Vergata di Roma, la stipula di protocolli di intesa con APMAR Onlus ed altre importanti realtà associative.

### **E cosa bolle in pentola ora che il Governo in carica pensa alla figura del “navigator”? è previsto che possa essere anche un disability manager?**

Non sono ancora chiari i requisiti che dovranno avere i navigator, ossia coloro che sosterranno i beneficiari del reddito di cittadinanza favorendone il reinserimento lavorativo.

---

## **“NAVIGATOR? È AUSPICABILE CHE ABBIANO ANCHE LE CARATTERISTICHE DEL DISABILITY MANAGER”**

---

Sicuramente dovranno avere una conoscenza tecnico normativa del mercato del lavoro e, in particolare, dovranno possedere delle buone capacità valutative per essere in grado di orientare, sulla base delle proprie caratteristiche e abilità, chi si presenta allo sportello, e riuscire ad incrociare la domanda e l'offerta di lavoro.

Dunque, affinché il Governo non perda l'occasione di promuovere un'azione realmente inclusiva è auspicabile che i navigator abbiano anche le competenze del disability manager. E anche in questo caso la SIDiMa è disponibile a garantire il percorso formativo necessario.

# UNITÀ DI MISURA: UMANIZZAZIONE

di Serena Mingolla



Intervista a  
**Sara Carzaniga**

Ufficio Qualità, sicurezza, buone pratiche ed umanizzazione delle cure AGENAS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali

**A**ccoglienza, ospitalità, comprensione, informazione: sono solo alcuni dei concetti che provano a tradurre, senza essere esaustivi, il concetto di “umanizzazione” in Sanità, l’insieme cioè, dei comportamenti fatti propri dal Sistema Sanitario per fornire un servizio rispettoso delle esigenze relazionali, organizzative, strutturali delle persone che vi accedono. Ma per migliorare, si sa, si deve partire dalla analisi reale della situazione, dai suoi punti di forza e di debolezza. Per questo parliamo di umanizzazione con l’Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali – AGENAS, che da sette anni porta avanti un progetto ambizioso che ha gettato le basi per rendere permanente la verifica periodica del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero nel nostro Paese.

**“Umanizzazione delle cure”. Dott.ssa Carzaniga, ci racconta di cosa si tratta?**

A partire dal 2012, l’AGENAS ha promosso un programma per il miglioramento continuo del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero per acuti (ospedali e case di cura private accreditate), in collaborazione con tutte le Regioni e Province Autonome, con i professionisti sanitari delle strutture di ricovero, con esperti di Cittadinanzattiva e con i cittadini appartenenti a circa 300 associazioni di tutela e volontariato presenti sul territorio nazionale.

Questi anni di comune lavoro hanno permesso di costruire, sperimentare e applicare strumenti per la valutazione e il miglioramento dell’umanizzazione, intesa come *“impegno delle strutture a rendere i luoghi di assistenza e i programmi diagnostici terapeutici orientati quanto più possibile alla persona, considerata nella sua interezza fisica, sociale*

e *psicologica*.” Strumenti comuni, che sono stati applicati in tutte le Regioni e Province autonome per misurare il grado di umanizzazione delle strutture di ricovero, al fine di individuare eventuali aspetti critici da poter migliorare. Ciò che contraddistingue questo programma è il coinvolgimento attivo dei cittadini in tutte le fasi della valutazione e del miglioramento. Protagonisti del gruppo di lavoro (équipe locale) sono infatti professionisti sanitari e cittadini delle associazioni che, sulla base di quanto osservato e analizzato in loco, rispondono alle domande contenute in una apposita checklist, attraverso la quale vengono valutati specifici aspetti dell’umanizzazione dell’ospedale visitato. Sulla base della “fotografia” che emerge da questa valutazione, la stessa équipe locale può individuare le criticità sulle quali proporre puntuali azioni di miglioramento alle Direzioni generali delle Aziende. L’équipe locale partecipa, inoltre, alla diffusione dei risultati della valutazione e al monitoraggio dell’attuazione delle azioni di miglioramento condivise con le Direzioni generali. I cittadini, inoltre, fanno parte delle Cabine di Regia Regionali, quei gruppi di coordinamento che hanno il compito in ogni Regione di promuovere, sostenere e armonizzare le attività di valutazione e miglioramento partecipati che si attuano nelle diverse strutture di ricovero.

Un lavoro intenso che è cresciuto negli anni, basti pensare che nel periodo 2017-2018 hanno partecipato oltre 800 professionisti e operatori sanitari insieme a più di 700 cittadini appartenenti a circa 300 associazioni di tutela e volontariato, in 417 strutture di ricovero (Ospedali a gestione diretta, Aziende Ospedaliere, Aziende Ospedaliere Universitarie - Policlinici, IRCCS e Case di cura private accreditate).

#### **Quali sono le dimensioni indagate dal progetto?**

Attraverso un preliminare studio della letteratura ed esperienze nazionali e internazionali, ed un successivo lavoro di condivisione tra esperti di Agenas, di Cittadinanzattiva e delle Regioni e Province Autonome si è giunti ad individuare 4 grandi aree in cui è stato articolato il tema dell’umanizzazione.

L’area 1 - Processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona: è diretta a valutare quanto l’ospedale conformi la propria struttura organizzativa e i propri processi assistenziali ad un approccio orientato ai bisogni dei pazienti, intesi e trattati come singole individualità, cioè come persone portatrici

di specifici bisogni, valori e aspettative, legati al genere, all’età, alla cultura d’origine.

L’ Area 2 - Accessibilità fisica, vivibilità e comfort dei luoghi di cura: analizza gli aspetti fisici e strutturali degli ospedali, con particolare riferimento ai requisiti di accessibilità, all’orientamento e ai percorsi che sono in grado di incidere in modo rilevante sul livello di umanizzazione delle strutture di ricovero.

L’Area 3 - Accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza: valuta elementi finalizzati ad agevolare gli utenti nell’accesso alle informazioni e ai documenti sanitari che li riguardano, oltre che alle prestazioni.

Area 4 - Cura della relazione con il paziente/cittadino: fotografa quegli elementi che indicano il grado di attenzione di un ospedale nei confronti dei fruitori, non solo verso i pazienti, ma anche nei riguardi di tutti coloro che, a vario titolo, entrano in contatto con la struttura sanitaria in esame.

#### **Ci fa degli esempi pratici di “umanizzazione”?**

Possiamo trarre diversi e numerosi esempi direttamente dalle domande presenti nella checklist. Si valuta, ad esempio, se è garantito il **supporto psicologico** per i pazienti oncologici o le persone ricoverate per un trapianto d’organo; se sono stati adottati protocolli per il trattamento del **dolore** e se nella cartella clinica sono presenti strumenti per la valutazione del dolore; se è data la possibilità di scegliere un servizio funebre secondo le convinzioni **etiche religiose** del soggetto deceduto, compresa la possibilità per i congiunti d’intervenire personalmente nella ricomposizione della salma secondo il rito di appartenenza. Si pensi, ancora al rispetto delle procedure operative attraverso le quali al momento delle dimissioni è garantita la **continuità delle cure** con passaggio ad altro *setting* assistenziale (Assistenza Domiciliare Integrata, Residenze Sanitarie Assistenziali, ecc.); se nell’ospedale sono disponibili soluzioni per superare le **barriere architettoniche e sensoriali**. Per quanto riguarda i pazienti più piccoli, grande importanza è data alla presenza di una sala operatoria **“a misura di bambino”** e di arredi adatti ai bambini o pareti e corridoi colorati nei reparti di pediatria; Altri ambiti valutati riguardano tutte la semplificazione delle procedure di **prenotazione** delle prestazioni presso il CUP, l’ampliamento degli orari di apertura degli sportelli interni, la presenza di modalità alternative (tramite telefono, web, Medico di medicina generale, farmacie).

## **Quali sono i risultati dell'analisi realizzata? Il nostro è un sistema sanitario umano o no?**

La prima e buona notizia è che il punteggio nazionale è più che sufficiente in tutte le 4 aree dell'umanizzazione, con l'Area 2 - *Accessibilità fisica, vivibilità e comfort dei luoghi di cura* che ottiene il risultato migliore (7,3) su un punteggio che va da un minimo di 0 ad un massimo di 10. A seguire l'Area 4 - *Cura della relazione con il paziente/cittadino* (7,1), l'Area 1 - *Processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona* (6,8) ed infine dall'Area 3 - *Accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza* (6,6). L'analisi dei risultati, elaborata con Giorgia Duranti e Alessandro Lamanna, testimonia un diffuso impegno degli ospedali sul tema dell'umanizzazione che certamente è suscettibile di ulteriori miglioramenti.

Va specificato che all'interno di ciascuna delle 4 aree dell'umanizzazione si apprezza una certa variabilità dei risultati. Ci sono sotto-aree con risultati più che soddisfacenti, quali "logistica e segnaletica" (8,9); "rispetto della privacy" (7,6); "attenzione alla fragilità e ai bisogni della persona" (7,5); "relazione con il cittadino" (7,5). Altre, invece, hanno un punteggio più basso. È il caso della sotto-area "Impegno per la non-discriminazione culturale, etnica, religiosa" che riporta un punteggio di 5,6 indicativo dello sforzo che sta ancora compiendo il nostro Servizio Sanitario Nazionale per adattarsi alle esigenze di un'utenza sempre più multiculturale.

Una lettura trasversale delle 4 aree permette, inoltre, di apprezzare risultati di estremo interesse in alcuni ambiti assistenziali quali, ad esempio, l'assistenza ai bambini (pediatria), le cure intensive (Terapia Intensiva) e la gestione del dolore (ospedale senza dolore).

Rispetto alla **Pediatria**, ad esempio, quasi un terzo delle strutture valutate ottiene ottimi risultati (punteggio compreso tra 9 e 10) e più di un terzo si colloca bene con un punteggio tra 7 e 9. La presenza di attività per favorire le esigenze ludiche del bambino e promuoverne le emozioni positive e la possibilità che il genitore sia presente in sala di preanestesia e risveglio in caso di interventi chirurgici o esami invasivi sono pratiche ormai molto diffuse nelle strutture oggetto della valutazione. Mentre, in merito al tema delle **Terapie Intensive**, emerge l'impegno delle strutture valutate per favorire la privacy dei pazienti e loro familiari durante l'orario di visita anche tramite accorgimenti per limitare la visibilità, mentre fatica a decollare ancora il modello delle "terapie intensive aperte",

le terapie intensive in cui si estendono gli orari di accesso ai visitatori e si limita l'obbligo per i visitatori di indossare dispositivi di barriera (cuffia, camice, maschera, guanti), salvo casi particolari. Il tema dell'**Ospedale senza dolore** si dimostra quello per il quale le strutture valutate hanno dimostrato la maggior attenzione ed i migliori risultati. Si può affermare che alcuni capisaldi di un'adeguata gestione del dolore sono ampiamente assicurati come ad esempio la disponibilità di strumenti per la valutazione del dolore, l'adozione di linee guida e/o protocolli per il trattamento del dolore con particolare riguardo ad alcune aree assistenziali quali quella oncologica e post-operatoria.

## **Quali sono le regioni più virtuose?**

Nel rispetto delle finalità del programma, non utilizziamo i dati per redigere classifiche, ma unicamente allo scopo di "misurare per migliorare", anche alla luce del fatto che sinora l'adesione delle Regioni/Province autonome e delle strutture di ricovero è di tipo volontario. Tutte le strutture che volontariamente si sottopongono alla valutazione di professionisti e cittadini, rivelano un'attitudine di per sé "virtuosa", che potrà essere espressa in maniera ancora più compiuta attraverso l'impegno delle stesse strutture sui piani di miglioramento proposti dalle équipes locali.

## **I territori hanno partecipato di buon grado o avete incontrato delle resistenze?**

Nel corso di questi anni, tutte le Regioni e Province autonome hanno preso parte alla valutazione partecipata dell'umanizzazione. Pur con diversi livelli di coinvolgimento, tale partecipazione testimonia come l'umanizzazione dell'assistenza sia un tema molto sentito in tutte le diverse realtà del nostro Servizio Sanitario Nazionale.

## **Questo processo di valutazione e soprattutto gli indicatori, verranno messi a sistema o rimarranno appannaggio di questo innovativo progetto?**

Come ha già avuto occasione di affermare il Direttore Generale dell'AGENAS, **Francesco Bevere** in occasione della presentazione dei risultati dell'indagine sull'umanizzazione: "AGENAS è impegnata a garantire che il prossimo Patto per la salute rafforzi la necessità di dotarsi di indicatori per il monitoraggio della capacità di accoglienza delle nostre strutture di cura, perché ambienti confortevoli e personale sanitario sensibile a tutte le esigenze dei malati rappresentano essi stessi straordinari strumenti terapeutici".

# PUGLIA: L'UMANIZZAZIONE DIVENTA SISTEMA

Nel panorama nazionale, a contraddistinguersi nell'attuazione del "Progetto di Valutazione partecipata del grado di Umanizzazione delle Cure" proposto da Agenas, è stata la Regione Puglia, più volte chiamata a raccontare la sua esperienza alle altre regioni italiane. "La Puglia - spiega la Dott.ssa **Sonia Giausa** - Responsabile dell'Ufficio Comunicazione della ASL Lecce (capofila dell'iniziativa) e Responsabile Scientifica del progetto - ha fortemente creduto nel valore dell'umanizzazione e, unica sul territorio nazionale, è riuscita a coinvolgere tutti gli attori che, a diverso titolo, sono protagonisti dei percorsi di cura: gli ospedali pubblici, tutte le strutture private accreditate e, rispetto al piano nazionale di Agenas, anche le strutture di riabilitazione. Queste ultime con l'intento di non escludere nessuno dalla "rete regionale", pur nella consapevolezza che gli item della check list non sono tarati per i percorsi riabilitativi".

Ad effettuare il monitoraggio attraverso la check list sono state le équipe che hanno valutato 67 strutture: 60 per acuti, di cui 33 ospedali pubblici e 27 strutture private accreditate; 7 strutture di riabilitazione, di cui 2 pubbliche e 5 private accreditate; forte anche il coinvolgimento civico con 49 associazioni, 98 cittadini volontari e 106 operatori partecipanti. Grazie al monitoraggio, per la prima volta i volontari sono entrati nelle strutture accreditate dove, nella maggior parte dei casi, non erano presenti forme di collaborazione con le associazioni di volontariato. La Regione Puglia ha deciso di investire nel miglioramento continuo del grado di umanizzazione e di rendere sistematica la rilevazione e il monitoraggio dei piani di miglioramento, passando da un progetto sperimentale ad una rilevazione sistematica con cadenza annuale. Questo è quanto già realizzato nel periodo di attuazione del progetto Agenas (anni 2017/2018), nel quale sono state effettuate due rilevazioni.

Vediamo, quindi, qual è la situazione emersa dalle analisi effettuate. "In generale - afferma la Dott.ssa **Sonia Giausa** - è emerso un forte impegno da parte di tutti (decisori, volontari ed operatori) per migliorare il grado di umanizzazione e sensibilizzazione al tema anche attraverso corsi di formazione dedicati. Sono emerse carenze sulle quali è possibile intervenire a breve/medio termine, ad esempio codificando e standardizzando procedure in atto quotidianamente ma non formalizzate ed altri aspetti che, invece, richiedono maggior tempo e investimenti perché sono legati ad elementi di natura strutturale: molti dei nostri ospedali pubblici sono costruzioni datate e mancano di una serie di accorgimenti che non facilitano l'accesso e la mobilità di chi è portatore di esigenze speciali".

Il "misurare" ha coinciso in Puglia con un primo importante passo per migliorare: i monitoraggi effettuati nel 2017 e 2018 hanno infatti permesso di compiere alcune sostanziali modifiche che hanno portato la regione ad essere in linea con la media nazionale riscontrata da AGENAS. Ultimo aspetto, ma non meno importante, riguarda la comunicazione. "La restituzione pubblica dei risultati effettuata in maniera capillare è un altro elemento che ha distinto la Puglia nel contesto nazionale. Ci siamo misurati per migliorare e non per stilare classifiche e, senza paura di essere giudicati, abbiamo utilizzato tutti i canali a disposizione per fare conoscere ai cittadini i dati emersi. Rendere pubblici i risultati della misurazione attraverso molteplici percorsi di diffusione (incontri pubblici regionali e locali, portali web e canali social istituzionali, mezzi di informazione) - conclude la Dott.ssa **Giausa** - ha sviluppato una sana competizione tra gli operatori e ha portato tutti quanti, sollecitati dall'attenta partecipazione dei volontari, ad impegnarsi di più, raggiungendo nel 2018 importanti margini di miglioramento rispetto alla precedente rilevazione".



## Intervista a **Sonia Giausa**

Responsabile dell'Ufficio Comunicazione della ASL Lecce (capofila dell'iniziativa) e Responsabile Scientifica del progetto

## I COMPONENTI DELLA CABINA DI REGIA REGIONALE PUGLIESE

**Giovanni Gorgoni**  
Direttore Generale ARESS

**Sonia Giausa** Responsabile scientifica del progetto

**Michele Muci** Responsabile amministrativo del progetto

**Stefania Palmisano**  
Cittadinanzattiva,  
Referente civico area nord

**Antonella Celano** Responsabile civico del progetto

# MISURARE LA DIGNITÀ DEI PAZIENTI

di Raffaella Arnesano



Intervista a  
**Mario Felice**

Direttore U.O. Geriatria,  
Ospedale San Donato di Arezzo

L'interesse verso una medicina in grado di accompagnare i pazienti e le famiglie lungo il percorso della malattia, umanizzando le cure e sostenendo gli assistiti oltre il routinario approccio alla persona malata e alla sua patologia, è un campo sempre più al centro dei piani strategici delle aziende sanitarie, indice di una sanità moderna in evoluzione che riconosce la conservazione della dignità del paziente come elemento fondamentale del processo di cura. Ne abbiamo parlato con **Mario Felice**, coautore insieme ad **Antonio Pulera** dell'articolo "La dignità come fattore di cura: pratica clinica nelle malattie croniche nella medicina person centred".

**Dott. Felice che cos'è la dignità del paziente? Esiste una definizione accettata dalla comunità scientifica?**

Ancora oggi non c'è un unanime consenso circa la definizione di dignità, termine molto spesso associato ad altri come rispetto e autonomia. Se parliamo di dignità in ambito sanitario, il problema diviene ancora più articolato. In un editoriale del British Medical Journal, **Ruth Macklin** (2003), riconoscendo la mancanza di una definizione valida, propose che in campo sanitario la dignità come valore di cura poteva essere eliminata senza perdita di contenuti potendola sostituire con la buona educazione nella somministrazione delle pratiche assistenziali. Questa affermazione provocò un forte dibattito sulla letteratura scientifica riaffermando che in sanità la dignità non poteva essere né definibile né misurabile. Non si fece attendere la risposta della Corte Suprema degli Stati Uniti attraverso le parole del giudice Brennan: "Non possiamo definire la dignità, ma

vediamo bene quando questa viene calpestata nei processi assistenziali. Invece di discutere sulla definizione, i medici dovrebbero portare il concetto di dignità nella loro pratica, per poter avvicinare e guidare con umanità i pazienti e le famiglie affidati alle loro cure” (Bongiovanni, 2004). Nella produzione scientifica si ritrovano già evidenze dell’effetto positivo di modelli assistenziali incentrati sul singolo paziente con un maggiore coinvolgimento delle famiglie nel processo terapeutico.

### **In una scala di dignità del percorso di cura, quali sono i fattori minimi indispensabili?**

Nella ricerca da noi effettuata non possiamo parlare di “scale” in cui esistano fattori minimi indispensabili, proprio perché la mappa genera un territorio differente per ogni paziente e pertanto ciò che è importante per l’uno non lo è per l’altro. Abbiamo, inoltre, potuto constatare che esiste una mappa della dignità differente per ogni malattia da noi indagata, il che ci fa presumere che esista una mappa della dignità propria per ogni malattia la quale a sua volta, generando sintomi diversi, incide sugli aspetti dell’*illness* del paziente in maniera diversa. I temi che comunque sono emersi in maniera corposa sono l’indipendenza e la privacy, anche se non costituiscono un livello di priorità assoluta per tutti i pazienti.

### **In che modo si può mappare la dignità?**

Recenti ricerche hanno definito una vera e propria mappa della dignità (Model of dignity, 2004, Chochinov, 2002) costruita direttamente dagli stessi pazienti consapevoli della loro ridotta attesa di vita. Su questa mappa è stata poi implementata una specifica “Dignity Therapy” (Chochinov, 2005) come strumento idoneo a fornire la migliore qualità dell’assistenza psicologica in ambito sanitario, nel rispetto totale della dignità del singolo paziente. Attraverso un’intervista (PDI test), è stato chiesto quali fattori costituissero gli elementi più o meno importanti per il rispetto della propria dignità. I risultati hanno mostrato che, sebbene la maggior parte dei pazienti avessero dichiarato come il loro senso della dignità fosse rimasto intatto, il 46% di loro riportavano

“almeno un po’” la perdita “occasionale” di dignità, e il 7,5% dei pazienti indicavano la perdita di dignità come un “problema significativo”. In un altro studio (Chochinov, 2002) attraverso l’analisi dei contenuti delle trascrizioni delle interviste di pazienti affetti da cancro durante un trattamento di cure palliative, ha generato un modello di dignità costituito da tre categorie principali: la prima si riferisce alle preoccupazioni riferite specificatamente alla malattia, la seconda alla conservazione delle caratteristiche della dignità e la terza ha al suo interno elementi della dignità nell’ambito sociale e organizzativo.

### **Com’è la mappa della dignità di un paziente cronico?**

Dobbiamo sempre ricordare che la malattia viene vissuta in maniera diversa da paziente a paziente in base al suo vissuto. L’esplorazione dell’*illness* del paziente rappresenta una parte fondamentale nel progettare interventi di cura e di assistenza “dignity oriented”, senza la quale anche una diagnosi corretta non sarebbe in grado da sola di fare una medicina *person oriented*.

### **La mappa di un paziente reumatologico presenta delle differenze/specificità?**

I pazienti reumatologici presentano delle chiare differenze rispetto ai pazienti con sclerosi multipla. Per esempio, gli aspetti legati all’autonomia e al sentirsi un peso per gli altri sono molto meno gravosi rispetto ad un malato di sclerosi multipla. In ambedue le tipologie di pazienti rimangono importanti elementi come: conforto spirituale, privacy, incertezza sul trattamento medico, accettazione della malattia, conservazione del ruolo sociale e tenore delle cure.

### **Il sistema socio-sanitario italiano ha un suo proprio approccio alla dignità?**

Considerare la dignità come valore, al pari dell’appropriatezza e della sicurezza delle cure, ancora non è molto diffuso. Nel nostro reparto, attraverso l’esplorazione dell’*illness* secondo il protocollo Calgary Cambridge, abbiamo introdotto protocolli di assistenza *dignity oriented* in un’ottica di beneficio netto di salute.



# MALATTIE REUMATICHE E ALIMENTAZIONE

di Serena Mingolla



Intervista a  
**Paolo Spinella**

Direttore della Scuola di Specializzazione di Scienza dell'alimentazione dell'Università di Padova, Presidente del Corso di Laurea in Dietistica dell'Università di Padova, Direttore della U.O.C. Dietetica e Nutrizione Clinica Dell'Azienda Ospedaliera Università di Padova.

Una dieta corretta è un validissimo strumento di prevenzione per molte malattie, e di gestione e trattamento in molte altre. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, sono quasi tre milioni le vite che si potrebbero salvare ogni anno nel mondo grazie a un consumo sufficiente di frutta e verdura fresca.

Se la nutrizione è ormai da tempo sotto i riflettori per il suo strettissimo legame con la salute, è purtroppo anche vero che ci sono in giro tanti diffusori di notizie errate sui consumi alimentari, specialmente quando si parla di specifiche patologie come, per esempio, quelle reumatiche. Ne parliamo con il Prof. **Paolo Spinella**.

**È corretto dire che la dieta mediterranea, oltre ad essere un possibile antidoto per obesità e malattie cardiovascolari, aiuta a prevenire le malattie reumatiche?**

La dieta Mediterranea è caratterizzata dal consumo di composti nutritivi e sostanze bioattive ad elevato potere antinfiammatorio e antiossidante. Pensiamo per esempio all'acido oleico contenuto nell'olio di oliva extravergine, agli acidi grassi omega-3 del pesce, e a tutte quelle sostanze contenute in frutta, verdura ed erbe aromatiche che, per la loro struttura chimica, prendono il nome di polifenoli. Questi ultimi hanno ricevuto un'attenzione enorme nel campo della ricerca scientifica proprio grazie ai potenti effetti benefici dimostrati negli studi di laboratorio. Per quanto riguarda il ruolo specifico della dieta mediterranea nella prevenzione delle malattie reumatiche, alcuni studi hanno messo in evidenza una associazione tra dieta mediterranea e ridotto rischio di malattia. Altri hanno dimostrato una relazione tra questo modello alimentare e un miglioramento



dell'attività di malattia. Non è possibile, tuttavia, stabilire con certezza il ruolo preciso della dieta mediterranea per la mancanza di solide evidenze scientifiche in questo campo. Possiamo però affermare che la dieta mediterranea aiuta a prevenire le malattie croniche caratterizzate da processi infiammatori sistemici.

### **Chi ha una malattia reumatica deve seguire una dieta appropriata?**

Non ci sono raccomandazioni o linee guida a riguardo, ma la comunità scientifica è concorde nell'affermare che il paziente con patologia reumatica dovrebbe seguire un'alimentazione ricca di sostanze antinfiammatorie e limitare il consumo di cibi con potere pro-infiammatorio (quali carboidrati raffinati, dolciumi, bevande ricche in fruttosio, fritti).

### **Ci sono dei cibi che potremmo definire "giusti" per chi ha una patologia reumatica?**

Non esiste il cibo "giusto" o "non giusto", diciamo che è il comportamento alimentare che dovrebbe essere "giusto".

Il paziente reumatico dovrebbe supportare la terapia farmacologica con una alimentazione corretta, ricca degli alimenti che abbiamo citato più sopra, dovrebbe mantenere il giusto peso corporeo, e per quanto possibile, tenersi in movimento (programmi di esercizio fisico compatibile).

### **Ci sono invece dei cibi sbagliati? Molti lettori, per esempio, ci chiedono se è vero che eliminare il glutine o i derivati del latte possano lenire gli effetti di una artrite reumatoide.**

La convinzione che l'eliminazione del glutine o del latte porti al miglioramento di una malattia cronica (non succede solo per l'artrite reumatoide) non ha alcun fondamento scientifico. Se una persona è tollerante al latte non c'è ragione per cui lo debba eliminare, e la stessa cosa vale per il glutine. Ci sono tuttavia dei casi specifici, come quello della spondilite anchilosante (un tipo di spondiloartrite), in cui è stata messa in evidenza una associazione tra consumo di amido e attività di malattia, ma questo ha una spiegazione scientifica ben diversa legata ad un processo di infiammazione intestinale.

### **Il problema del sovrappeso sembra essere in aumento in Italia. Perché, secondo lei, la dieta mediterranea non è poi così presente sulla nostra tavola?**

È vero, purtroppo ci siamo un po' allontanati dallo stile di vita Mediterraneo che aveva così colpito il medico americano Anciel Keys, alla fine degli anni '50, che aveva effettuato i suoi studi nel meridione d'Italia. Il suo motto "Eat well and stay well" lo conio dopo aver osservato la ridotta incidenza di patologie cardiovascolari associata al modello alimentare dell'area mediterranea che aveva

studiato. Oggi, per una serie di motivazioni, tendiamo a mangiare velocemente, e ad utilizzare spesso cibi preconfezionati e precotti e con proprietà nutrizionali probabilmente ridotte. Il ruolo di quelli che si occupano di nutrizione in ambito clinico è molto importante, in particolare nel promuovere il ritorno allo stile di vita mediterraneo e l'uso degli alimenti come cereali non raffinati, legumi, verdure e ortaggi, frutta, pesce e poca

carne che, oltre all'olio di oliva extra-vergine (come principale condimento dei nostri piatti), sono i cardini del nostro modello di alimentazione mediterranea (non dimenticando erbe, spezie ed aromi per la preparazione dei piatti).

### **Cosa pensa di questa nuova tendenza ad associare alla dieta il consumo di integratori, molto spesso in modalità "fai da te"?**

Una persona sana che segue un modello alimentare corretto e bilanciato non ha bisogno di assumere integratori, soprattutto in modalità "fai da te". Ricordiamo che un eccesso di integratori può anche danneggiare l'organismo. In presenza di una patologia cronica, l'uso di integratori può essere di beneficio, purché questo sia consigliato da personale competente e condiviso dal medico curante.

### **Oggi si leggono consigli su tantissimi altri regimi dietetici. Sono tutti da sconsigliare?**

Posso diplomaticamente rispondere che non ho sufficiente preparazione per consigliarli ma diffiderei dalle troppe novità a cadenza periodica.



# IN PRIMA LINEA CONTRO LE BUFALE

di Serena Mingolla



Intervista a  
**Pier Luigi Lopalco**

Ordinario di Igiene al  
Dipartimento di Ricerca  
traslazionale e delle nuove  
tecnologie in Medicina e Chirurgia  
dell'università di Pisa

**A** PMAR Onlus è in prima fila contro le bufale con il suo nuovo progetto “No Fake News”, un’importante iniziativa di revisione online nata per smascherare informazioni non corrette. Proprio di questo importante argomento abbiamo parlato con **Pier Luigi Lopalco**, per anni a capo del Programma per le malattie prevenibili da vaccinazione allo European centre for disease prevention and control di Stoccolma e vincitore, alcuni mesi fa, del premio nazionale di divulgazione scientifica del Cnr - Giancarlo Dosi con il suo libro “Informati e vaccinati”.

**“È un dovere di ogni scienziato diffondere la propria conoscenza per evitare le vergogne successe in passato” era nel tweet con cui Roberto Burioni si complimentava con lei. Si sta facendo il possibile perché queste “vergogne” di cui parla Burioni non si ripetano?**

Il problema è complesso e certamente non risolvibile con la pubblicazione di qualche libro divulgativo o con l’impegno di pochi scienziati, anche di un certo livello, sui social media. In Italia soffriamo, forse anche più rispetto ad altri Paesi europei, di una scarsissima alfabetizzazione scientifica. Le “vergogne” di cui parla Burioni, infatti, non riguardano solo il mondo dei vaccini. Non dimentichiamo che, dal metodo Di Bella a Stamina, il nostro Paese è molto permeabile alla diffusione delle pseudoscienze e dei metodi miracolosi. Per affrontare questo problema serve una strategia di medio-lungo respiro, che parta dal miglioramento dell’insegnamento delle scienze nelle scuole per arrivare alla diffusione dell’alfabetizzazione scientifica a tutti i livelli, dal mondo dell’informazione a quello della politica.

**Lei cerca di sfatare le mistificazioni della propaganda no-vax, come quella che i medici hanno paura delle vaccinazioni. È davvero così bassa la percentuale dei medici che**

### **accettano di vaccinarsi?**

Assolutamente no. I livelli di copertura contro l'epatite B, ad esempio, sono molto elevati. La confusione nasce dal fatto che da anni proponiamo la campagna di vaccinazione contro l'influenza nel personale sanitario. L'adesione a questa vaccinazione, non a tutte le vaccinazioni, è effettivamente bassa. I motivi vanno cercati nel fatto che si tratta di una vaccinazione da ripetere ogni anno e di cui molti medici non percepiscono la necessità. L'influenza infatti viene considerata, a torto, una malattia banale e molti operatori sanitari (non solo medici, ma anche e soprattutto infermieri e personale ausiliario) non valutano correttamente il rischio di trasmettere questa infezione ai loro assistiti che rappresentano una popolazione particolarmente fragile.

### **Qual è la bufala più grande che ha sentito?**

La madre di tutte le bufale è senza dubbio il legame fra vaccini e autismo. Tutto nasce da una truffa scientifica perpetrata alla fine degli anni '90 da Andrew Wakefield in Inghilterra. Questa falsa associazione è stata fortemente supportata dal fatto che per molti genitori i primi segni dell'autismo si rendono evidenti nei loro bambini proprio dopo il compimento del primo anno di età, periodo che coincide con la vaccinazione contro morbillo, parotite e rosolia. Questa associazione temporale ha corroborato la bufala di Wakefield. Nonostante oggi sempre maggiori evidenze spiegano come i disturbi dello spettro autistico siano legati a problemi genetici (quindi presenti fin dalla nascita), i vaccini vengono ancora tirati in causa.

### **Possiamo vederci chiaro su un'altra questione... i migranti portano malattie o no?**

Chi arriva nel nostro Paese dopo un lungo viaggio prima nel deserto africano e poi su un barcone nel mediterraneo, certamente non è portatore di malattie infettive che abbiano un'incubazione breve. Ce lo dice la logica. Niente dunque morbillo, meningite o, addirittura, Ebola. Diverso il discorso della tubercolosi. Molti migranti arrivano da Paesi dove la tubercolosi è molto diffusa quindi possono avere una infezione magari contratta durante l'infanzia. Parliamo in questo caso di tubercolosi latente. Una tubercolosi latente di per sé non pone problemi, ma può riattivarsi in seguito a stress o situazioni di vita non ottimali come scarsa alimentazione o condizioni di sovraffollamento. Sono dunque le condizioni di vita nei Paesi ospitanti che devono essere garantite. Un migrante che vive in condizioni dignitose non pone nessun problema di salute pubblica. E poi ricordiamoci cosa è avvenuto in passato: le pandemie, come quella della SARS, sono state favorite dai viaggi aerei in business, non dai viaggi della speranza sui barconi.

### **Professore, siamo arrivati ai troll Russi che creano fake**

### **news sui vaccini su Twitter. Da cosa dipende, secondo lei, tutta questa politicizzazione e strumentalizzazione del tema vaccini?**

La domanda dovrebbe porla ad un politologo. Personalmente credo che, da un lato, ci sia la necessità di accaparrarsi un elettorato che, anche se costituito da una minoranza, fa comunque comodo; dall'altro, per spostare l'attenzione dell'elettorato e distarlo dai problemi reali. I famosi troll russi erano stati, a quanto pare, ingaggiati per alimentare il dibattito sui vaccini durante la campagna elettorale di Trump negli Stati Uniti: non si voleva spostare l'opinione pubblica sui vaccini, si voleva solo alzare il polverone. Possiamo dire che il dibattito sulla vaccinazione oggi è diventato un'arma di distrazione di massa. In questo polverone, poi, si infiltrano i peggiori ciarlatani: medici e pseudoricercatori da sempre ai margini della comunità scientifica, proprietari di laboratori che eseguono fantomatiche analisi per prevedere o verificare eventi avversi nei bambini vaccinati, fino agli avvocati in cerca di clienti da convincere a far richiesta di risarcimento da ipotetici danni da vaccino. Sono questi gli unici che da questa confusione ricavano un vantaggio certo.

### **Ad inizio 2019 è stato firmatario, insieme ad illustri esponenti del mondo scientifico, di un appello per la corretta informazione. Quali strumenti ha il cittadino per difendersi in questa giungla?**

È importante acquisire alcune abilità di base per comprendere il ragionamento scientifico. Nella scienza le opinioni personali non contano nulla. Uno scienziato serio non andrebbe mai in televisione o, peggio, su Facebook, per presentare una sua scoperta o intuizione. Le scoperte scientifiche si comunicano nei congressi e sulle riviste scientifiche, dove altri scienziati possono analizzare i risultati, criticarli, ripetere gli esperimenti, ecc. Solo dopo questa verifica da parte dell'intera comunità scientifica un risultato può essere considerato valido. I ciarlatani, ovviamente, non seguono mai il metodo scientifico. Ma sanno usare bene la comunicazione e usano sempre gli stessi argomenti: si dichiarano perseguitati dal "sistema", dicono che le loro teorie sono osteggiate dalle case farmaceutiche e, soprattutto, offrono risultati strabilianti laddove la medicina ufficiale spesso alza le braccia. È importante che il cittadino impari a riconoscere questi segnali. Basta sapersi porre alcune semplici domande, come: se questo metodo è davvero così efficace, come mai Big Pharma non lo usa? Se questa scoperta è davvero così importante, come mai non è stata pubblicata su Science? Giornalisti, divulgatori, mass media possono svolgere un ruolo molto importante in questa direzione. Il nostro appello era appunto rivolto a chiunque voglia fare della corretta informazione una ragione professionale.

# APMAR REGALA GIOCHI AI BIMBI DEL BAMBINO GESÙ

Redazione Morfologie



L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare è da sempre accanto ai piccoli con patologie reumatiche e alle loro famiglie. Ritenute tipiche dell'età adulta, le malattie reumatiche sono invece molto frequenti nell'età pediatrica: in Italia ogni anno almeno 10.000 bambini sono colpiti da una forma reumatologica causata da una infiammazione cronica che colpisce le articolazioni e che progressivamente, se non trattata, danneggia i tessuti bersaglio causando una diminuzione della funzionalità.

La forma più diffusa è l'artrite idiopatica giovanile (ogni anno 80-90 nuovi casi su 100.000), seguono il lupus eritematoso sistemico, LES, (colpisce 5 per milione di bambini l'anno), la dermatomiosite giovanile, la sclerodermia, la spondilopatia giovanile, la malattia di Kawasaki, la vasculite sistemica e tante altre ancora.

“Per i bambini – spiega la vicepresidente della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare **Maddalena Pelagalli** – è molto importante mantenere l'aspetto ludico quando si trovano a passare dei periodi in ospedale. Per questo motivo APMAR ha scelto di regalare un sorriso ai piccoli dell'Ospedale Pediatrico Bambino



Gesù, consegnando loro giochi di società, libri di favole, macchinine, bambole e tanti altri giocattoli che aiuteranno i bambini ad affrontare con più leggerezza il loro ricovero”. “È stato un momento veramente emozionante – continua **Maddalena Pelagalli** –, i bambini del reparto di reumatologia pediatrica, ma anche degli altri reparti, sono stati molto contenti e faremo il possibile per ripetere l'iniziativa nel corso dell'anno, anche in altri ospedali pediatrici”. Continuate a sostenerci!

# TUTTI I MALINTESI DELLA SANITÀ ITALIANA IL 14ESIMO RAPPORTO SALUTE

Redazione Morfologie



nella foto:

La Ministra della Salute **Giulia Grillo** con la Presidente di APMAR **Antonella Celano** e la Vicepresidente **Maddalena Pelagalli** durante la presentazione del 14esimo Rapporto Salute.

Interessante prospettiva quella del 14esimo Rapporto Sanità presentato dal Consorzio per la Ricerca Economica Applicata (CREA) in Sanità dell'Università di Tor Vergata il 23 gennaio a Roma che, quest'anno, ha focalizzato l'attenzione sui *misunderstandings* (titolo del documento), ossia sui fraintendimenti sul Sistema Sanitario Italiano, che rischiano di portare a decisioni scorrette per difetti di impostazione dei ragionamenti e di interpretazione dei dati. Vediamo, allora, quali sono questi malintesi, illustrati dal Presidente di CREA Sanità **Federico Spandonaro**.

Il primo è quello della **inefficienza del nostro Sistema Sanitario** che non trova corrispondenza nei dati reali. In effetti, nel 2016 l'aspettativa di vita in Italia è seconda solo alla Spagna (e con ben 8 Regioni che vanno meglio anche del Paese "leader"), per quella a 65 anni è dietro solo a Francia e Spagna, per quella senza disabilità è seconda solo alla

Svezia; in pratica un italiano può sperare di vivere in assenza di malattie invalidanti sino a 58,8 anni, con un incremento di 1 anno realizzatosi negli ultimi dieci anni; la speranza di vita senza limitazioni nelle attività quotidiane, a 65 anni, assume un valore in Italia pari a 9,8 anni ed è in aumento rispetto al 2010 di quasi un anno, tra l'altro, dimostrando che è in atto un miglioramento generale dei livelli di salute e dell'autosufficienza.

Il secondo malinteso riguarda **l'efficientamento e il recupero degli sprechi**, sempre al top delle priorità italiane. Da oltre due decenni, le politiche sono state orientate ad affrontare quasi esclusivamente tematiche di assoluta evidenza tecnica, legate all'"efficientamento" del sistema. Raggiunto ormai l'obiettivo, se ne continua a parlare nonostante esse abbiano probabilmente esaurito gran parte della loro importanza, rispetto invece alle reali necessità di ammodernamento del settore. Il terzo malinteso, ma di primaria importanza, risiede nel **continuare a pensare che la politica sanitaria si esaurisca con le politiche assistenziali, dimenticando quelle industriali**. In Italia, il settore sanitario non è considerato un enzima di sviluppo, ma più spesso, come già sottolineato, un mero costo e, da taluni, un caso di uso inefficiente delle risorse.

Il tema della Sanità è sempre accoppiato a quello del diritto alla Salute, connubio certamente condivisibile, mai all'evidenza che dimostra come essa sia, fra l'altro, anche un ganglio fondamentale della economia del Paese. L'importanza economica della "filiera della Salute", al lordo dell'indotto, rappresenta il 10,7% del Prodotto Interno Lordo (PIL) ed il 10,0% dell'occupazione nazionale, confermandosi saldamente la terza industria del Paese, seconda solo a quella alimentare ed edile.

Il rapporto fotografa luci e ombre di un SSN che garantisce buoni livelli di salute, ma deve fare i conti con disparità geografiche e una spesa sanitaria pubblica sempre più defanziata rispetto a quella di altri Paesi dell'Europa occidentale: il divario tra l'Italia e l'Ue precedente l'allargamento ad Est (ante-1995), ha infatti raggiunto il 31,3%. E cresce di pari passo l'impoverimento delle famiglie per curarsi: rinunciano alle cure sanitarie il 5,5% dei nuclei, ma con picchi dell'8% al sud.

La conclusione? La Sanità continua a rimanere fuori dalle priorità dei Governi che si succedono alla guida del Paese. Il rimedio proposto dal Rapporto Salute pare essere prima di tutto quello di un cambiamento culturale, a partire dal ritorno alla pratica del confronto collaborativo che permetta di affrontare i temi con maggiore contenuto valoriale, superando la *empasse* di fatto nella quale ci troviamo.

# YOGA, UN ALLEATO CONTRO IL DOLORE

Redazione Morfologie



Intervista a  
**Licia Lepore**  
istruttrice di Yoga

**L**icia Lucia Lepore è la mamma di due meraviglie di nome Gabriele, 9 anni, ed Esmeralda Luce, 3 anni. Licia è una istruttrice di Yoga Certificata Satyananda Ashram Italia e yoga bimbi Balyayoga, creatrice di un marchio “M’AmMA®Metodo-Accoglienza alla ri-Nascita” che utilizza insieme alla sua amica e compagna di viaggio, l’ostetrica **Anna Rosa Di Masi**, nei corsi di accompagnamento pre e postparto.

## **Licia, qual è la tua storia con le malattie reumatiche?**

La mia storia ha inizio nel 2012 al rientro da un viaggio in Africa come volontaria. All’epoca avevo 29 anni e già Gabriele di 2 e mezzo. Quando tornai cominciai subito ad avere dolori alle ginocchia, alle caviglie, e soprattutto non riuscivo a piegarmi neanche per lavarmi il volto al mattino, una rigidità che non mi permetteva di piegarmi neppure verso il bambino. Da qui ebbe inizio un calvario di circa un anno fatto di medici e medicine... ricordo che mi tenevo su tra cortisone e antinfiammatori potenti. Nel frattempo, mi era stato diagnosticato di tutto, dalla SLA alla fibromialgia: non facevo altro che imbottirmi di farmaci e piangere. In questo lungo pellegrinaggio, finalmente, nel 2013, attraverso l’esame della tipizzazione, ebbi la “sentenza” - artrite psoriasica e spondiloartrite - che mi arrivò con questa modalità: *“lei signora deve stare attenta ad avere un secondo figlio perché rischia la sedia a rotelle”*.

## **Lo yoga: da terapia personale a disciplina da insegnare. qual è stato il passaggio?**

Lo stesso medico che fu così diretto con me, mi disse che la strada che avevo scelto, ovvero lo yoga, sarebbe stata una mia ancora di salvezza. Avevo cominciato Satyananda

Yoga da due anni. Dopo aver girato tanti maestri e discipline mi ero fermata alla tradizione che questo metodo rappresenta. E così divenni prima istruttrice di yoga per bambini e poi decisi di diventarlo anche per adulti, scegliendo un percorso non semplice sia economicamente che, soprattutto, fisicamente: 4 anni su e giù Monopoli-Rimini ogni weekend, ogni mese. Volevo che la malattia non fosse un limite, ma una risorsa.



Grazie a lei ho imparato ad accogliermi e ad amarmi mettendo via ogni forma di competizione con me stessa e con quello che non posso fare; ho imparato quello che il mio essere “umano” e vulnerabile può fare per me e per gli altri.

**Tutti possono praticare lo yoga?**

**“TUTTI RESPIRANO,  
DUNQUE TUTTI  
POSSONO PRATICARE  
YOGA...”**

C'è una frase che dice *“tutti respirano, dunque tutti possono praticare yoga...”* questo è il principio.

**Cosa insegna questa antica disciplina?**

Noi siamo “inspirazione” appena veniamo alla Luce ed “espirazione” appena lasciamo questo mondo. Gran parte delle nostre tensioni fisiche, mentali ed emotive derivano da una non buona respirazione. Lo yoga puro e tradizionale che pratico da dieci anni ed insegno, mette

al centro non solo l'aspetto più occidentale ed immediato del fisico, ma soprattutto la consapevolezza sul respiro e sugli atteggiamenti che noi tendiamo ad assumere per abitudine nella vita quotidiana, come per esempio lo stress, dimenticando di essere felici e caricandoci, invece, di pesi e zavorre che non ci appartengono e che si riversano anche nel fisico.

Nello yoga poi esistono posizioni specifiche base (le



Asana) che vengono dette gruppi antireumatici, e sono volte ad alleviare il dolore di chi ha problemi reumatici o a prevenirne l'insorgenza. Non basterebbe una vita per spiegare a parole cosa può insegnarci lo yoga...fate esperienza, costante e paziente.

**Progetti per il futuro?**

Abbiamo all'attivo numerosi corsi di yoga nel territorio di Monopoli, in particolare per gestanti e puerpere, e da quest'anno cominciamo a portare in giro per l'Italia i corsi di formazione per educatori alla Nascita M'AmMA®Metodo. Quest'anno inizieremo anche un percorso con APMAR per promuovere lo yoga come attività fisica ottimale per coloro che hanno una patologia reumatica.



Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare  
Onlus - Ente di volontariato

C.F. 93059010756

info@apmar.it

www.apmar.it

Se hai voglia di condividere gli scopi e le finalità dell'Associazione, o di contribuire in maniera attiva, contattaci!  
Se vuoi far parte dell'Associazione, la quota associativa minima è di € 20,00.

PUOI EFFETTUARE  
UN VERSAMENTO  
SUL CONTO CORRENTE:  
C/C POSTALE 70134218

OPPURE UN BONIFICO SU:  
**BANCA PROSSIMA**  
**IBAN: IT46G0335901600100000011119**  
INTESTATO A  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON  
MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE**

*Numero Verde*  
**800 984 712**

**È ATTIVO**  
**IL NUMERO VERDE APMAR**  
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ

**MATTINA**  
dalle ore 9.00 alle ore 12.00

**POMERIGGIO**  
dalle ore 16.00 alle ore 19.00

LUNEDÌ MATTINA  
**VOLONTARI APMAR**  
LUNEDÌ POMERIGGIO  
**PSICOLOGO**  
MARTEDÌ MATTINA  
**VOLONTARI APMAR**  
MARTEDÌ POMERIGGIO  
**VOLONTARI APMAR**  
MERCOLEDÌ MATTINA  
**GRUPPO FIBROMIALGIA**

MERCOLEDÌ POMERIGGIO  
**VOLONTARI APMAR**  
GIOVEDÌ MATTINA  
**VOLONTARI APMAR**  
GIOVEDÌ POMERIGGIO  
**VOLONTARI APMAR**  
VENERDÌ MATTINA  
**VOLONTARI APMAR**  
VENERDÌ POMERIGGIO  
**PSICOLOGO**

A P M A R A D E R I S C E A :



**MORFOLOGIE**

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

Editore: **APMAR**

Via Molise, 16 - 73100 LECCE

Direttore responsabile: **Serena Mingolla**

Iscrizione Registro della Stampa del Tribunale di Lecce n°1080