

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

Morfologie

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

n. 45 | 2023

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

ADVOCACY

Transizione
reumatologica:
la proposta
di inserirla nei LEA
pag. 2

TRANSIZIONE

Sanità digitale,
le istruzioni per l'uso
di APMARR e ASSD
pag. 14

MANUALE D'ASCOLTO

Come migliorare
la relazione
medico-paziente
pag. 21

Salento innevato, 2019 acrilico su tela, cm. 40x50
Per gentile concessione a titolo gratuito della pittrice Cecilia Omaggio
e del Centro culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie


APMARR

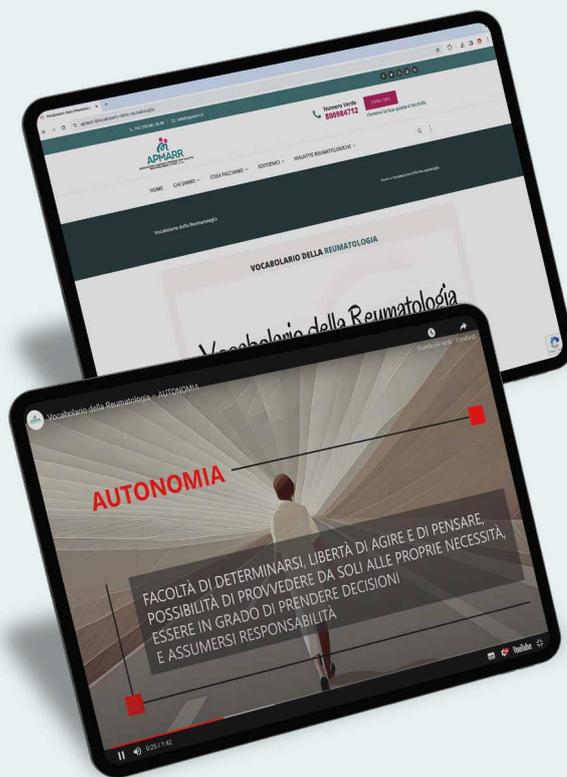
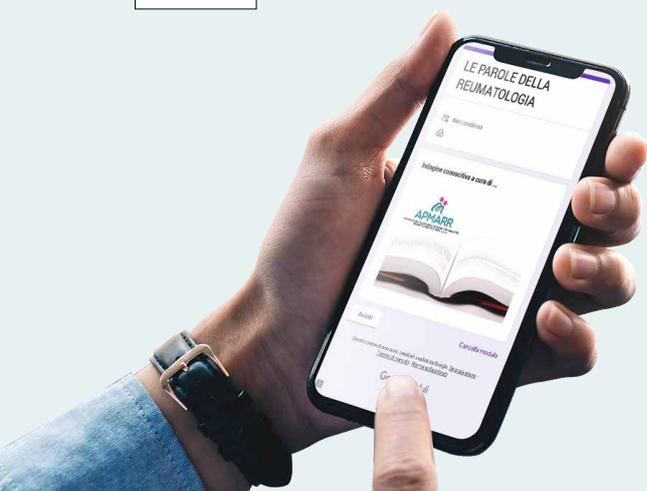
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

VOCABOLARIO DELLA REUMATOLOGIA

Con l'intento di realizzare una partecipazione attiva e un sistema di consenso aperto a diversi target di riferimento, mediante la diffusione di informazioni, conoscenze e opportunità volte al cambiamento, APMARR propone un nuovo VOCABOLARIO DELLA REUMATOLOGIA, progetto educativo rivolto ai pazienti e ai caregiver, con l'obiettivo di far loro conoscere lo scenario della reumatologia e rendere concreto il concetto di empowerment. Per questo ha realizzato dei video di facile accesso che spiegano le parole scelte ed utilizzate.



Inquadra il QrCode con il cellulare e vai alla pagina del vocabolario e guarda i video



Indagine Conoscitiva

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

CECILIA OMAGGIO

Nata a Lecce il 13 giugno 1957

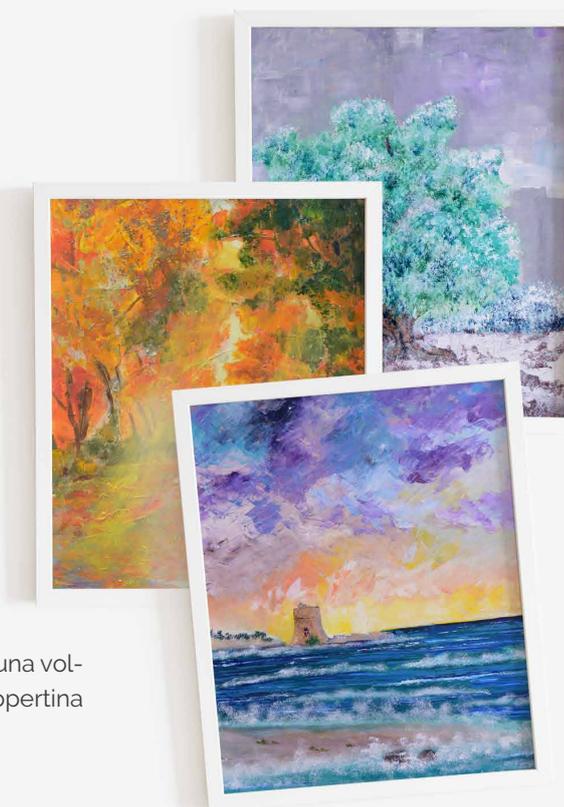
Cecilia Omaggio artista leccese continua a stupirci con la sua pittura ricca di sfumature e di stupefacente luminosità.

Sul piano stilistico la sua ricerca ci porta a sua insaputa e per certi versi ad essere accostata al movimento artistico italiano di fine '800, periodo del "Divisionismo" caratterizzato dalla separazione dei colori in singoli punti o linee, chiamato: "Puntinismo", dove il colore non veniva miscelato sulla tavolozza, ma si lasciava tale compito all'occhio dell'osservatore. Le sue opere sono presenti su varie pubblicazioni e partecipazioni artistiche di rilevanza nazionale:

- Catalogo Arte Moderna (CAM) n. 57, 58 e 59 editoriale Giorgio Mondadori;
- Mensile di Arte, Cultura e Informazione – editoriale Giorgio Mondadori;
- Alto riconoscimento Internazionale d'Arte Contemporanea 2023 con l'assegnazione del Premio Zeus e Medusa, Biennale delle Arti Visive, Accademia "Italia in Arte nel Mondo (Le);
- "Donne in Luce" e "Artisti in Vetrina" – Casa Editrice Pagine, Roma.

Con vero sentimento Artistico-Culturale si ringrazia la prestigiosa rivista APMARR nella Sua Presidente Antonella Celano, per la sensibilità ancora una volta dimostrata, proponendo l'opera "Salento innevato" per la preziosa copertina della rivista "MORFOLOGIE".

*Il Curatore dell'artista
Remo Coppola*



I NOSTRI PRIMI 40 ANNI

di Antonella Celano

Nel 2024 l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare compirà 40 anni. Un anniversario importante che scandisce e riassume l'evoluzione che APMARR ha avuto da associazione regionale, a inter-regionale, fino a proiettarsi nel panorama nazionale e internazionale. Un percorso costruito con impegno, serietà e dedizione, passo dopo passo. Ne è un esempio anche l'anno che si sta per chiudere, con il suo carico di soddisfazioni e di successi, quali le risoluzioni scaturite dall'evento istituzionale del 5 ottobre, sul tema della transizione. Tutte le nostre attività sono sempre ispirate e realizzate tenendo conto delle esigenze dei pazienti, come i progetti ReumaDerma al tuo fianco, il Manuale d'Ascolto, il supporto psicologico e i tanti altri che è possibile reperire sul sito (www.apmarr.it) e che vengono puntualmente rilanciati attraverso i nostri social, che invitiamo tutti a seguire per restare sempre informati.

È dunque per noi un piacere, prima ancora che un dovere, ringraziare tutti coloro che sono stati al nostro fianco, in particolare i componenti del consiglio direttivo, i volontari, i consulenti e naturalmente il nostro team interno; un grazie di cuore va anche a chi ha creduto e continua a supportare le nostre idee, a chi ci ha permesso di continuare a crescere e raggiungere obiettivi sempre più ambiziosi.

È questa la nostra realtà, il nostro quotidiano, che evolve al passo dei tempi.

È questo il nostro impegno che si rinnova giorno per giorno, anno dopo anno, offrendo il nostro contributo di expertise alle istituzioni, alle società scientifiche, alle aziende del farmaco, continuando a stare al fianco dei pazienti che rappresentiamo. ●



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS



ADVOCACY

INSERIRE LA TRANSIZIONE REUMATOLOGICA ALL'INTERNO DEI LEA

Una risoluzione presentata in Commissione Affari Sociali della Camera, a valle del convegno istituzionale organizzato da APMARR lo scorso 5 ottobre, auspica l'inserimento di una codifica specifica all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza, dedicata appunto alla transizione reumatologica, per evitare le conseguenze della cosiddetta 'lost in transition'.

di Edoardo Ferri*

Nelle fonti del diritto parlamentare, le risoluzioni in Commissione rientrano nei cosiddetti atti di indirizzo politico in cui la Commissione di merito – nella fattispecie la XII Commissione Affari Sociali – definisce alcuni impegni programmatici del Governo in specifica relazione alle politiche future da attuare. Trattasi di specifici interessi settoriali che rientrano fra le competenze della Commissione.

In questa prospettiva la risoluzione in Commissione presentata dall'Onorevole **Imma Vietri** riveste per **APMARR** un'importanza particolare poiché è stata depositata a valle del bellissimo convegno alla Camera dei Deputati del 5 ottobre scorso dedicato alla *transizione reumatologi-*



Edoardo Ferri

ca, tema caro ad APMARR e di grande rilevanza per la sua difficile definizione ed attuazione.

La risoluzione, sottoscritta anche dagli Onorevoli **Maccari, Morganti, Ciancitto, Ciocchetti, Lancellotti e Rosso**, illustra compiutamente nelle premesse il tema delle malattie reumatologiche nella sua declinazione sulla transizione dall'età pediatrica a quella adulta, un momento critico e molto importante in cui si riscontrano annose difficoltà nell'assicurare la continuità delle cure.

Ci sono infatti oggi in Italia ben **10.000 bambini** che sono interessati da queste malattie e, in prevalenza, dall'artrite idiopatica giovanile. È importantissima pertanto una diagnosi in tempi utili in modo da consentire il corretto approccio terapeutico, volto a garantire una buona qualità di vita e di crescita.

La transizione si intende infatti riferita al delicato passaggio che i pazienti devono affrontare una volta presi in carico da un reumatologo specializzato nell'assistenza agli adulti. Entrano in gioco così aspetti clinici, organizzativi, assistenziali in relazione all'aderenza terapeutica. Quello dell'aderenza è un fattore particolarmente critico visto il rischio che i giovani adulti non seguano le cure o non si presentino alle visite periodiche di controllo. Circa la metà di questi pazienti – non seguendo correttamente questo processo – rischiano di essere vittime di danni irreversibili agli organi – dovuti ad una disattenta gestione delle infiammazioni – e a complicanze di vario tipo. Si parla dunque di *"lost in transition"* proprio in virtù di questo delicatissimo passaggio che – come abbiamo avuto modo di vedere – il più delle volte non si verifica venendo lasciato alla libera iniziativa degli operatori sanitari.

Non esiste infatti una codifica specifica della transizione reumatologica, all'interno dei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**. Non ci sono percorsi di cura uniformi e condivisi; ciò comporta spesso che il paziente venga lasciato solo con la sua malattia perché mancano linee di indirizzo per un'assistenza sanitaria chiara e coerente.

Insieme ai problemi di attuazione, ci sono anche molte disparità regionali. La transizione si può codificare soltanto attraverso il lavoro condiviso di un team multidisciplinare che includa al suo interno il pediatra reumatologo, il reumatologo adulto e uno psicologo che possa agevolare la necessità del cambiamento. Questo processo è descritto in modo sostanziale in un protocollo sottoscritto dalla **Società Italiana di Pediatria (SIP)** e dalla **Società Italiana di Reumatologia (SIR)**, che potrebbe essere di aiuto per l'inserimento della transizione nei LEA. **APMARR** ritiene che questo protocollo sia comunque ancora incompleto proprio perché redatto in totale assenza del punto di vista del paziente e dei *caregiver*, opinioni fondanti per disegnare un percorso compiuto in tutte le sue componenti fondamentali.

La risoluzione cita anche in modo corretto la ricerca quali/quantitativa sulla transizione reumatologica concepita da APMARR e svolta dalla società di ricerca **WeResearch**, condotta su 694 persone di cui 608 *caregiver* e 86 affette da patologie reumatologiche fra i 16 e i 30 anni. Questa ricerca fa vedere in modo molto chiaro come il 24 per cento dei *caregiver* intervistati ritenga le informazioni sulla transizione incomplete ed insufficienti. Pesano infatti gli aspetti procedurali, la difficoltà di accesso al Fascicolo Sanitario

Elettronico (FSE), la comprensione linguistica e terminologica oltre alla difficoltà nella continuità di cura.

Dopo queste premesse si passa alla richiesta di impegni nei confronti del Governo. Trattasi di cinque impegni distinti e tutti molto ben formulati:

1. istituire presso il Ministero della Salute un tavolo per la reumatologia che includa le principali società scientifiche e associazioni di pazienti e *caregiver* attive nel campo della reumatologia pediatrica, al fine di definire un percorso nazionale per la transizione in reumatologia dall'età pediatrica all'età adulta per evitare la perdita di aderenza alla terapia, assicurando la continuità delle cure;
2. adottare iniziative volte a garantire che il percorso di transizione fornisca informazioni corrette per il giovane adulto al fine di attuare la sua indipendenza e responsabilità rispetto alla malattia;
3. favorire l'approccio multidisciplinare nella transizione reumatologica al fine di includere tutti gli specialisti in grado di assicurare un risultato a tutela del paziente;
4. valutare la possibilità di inserimento nei nuovi livelli essenziali di assistenza del percorso di cura;
5. favorire la comunicazione a livello territoriale di questo percorso al fine di consentire una più rapida attuazione dello stesso, con l'obiettivo di aumentare la conoscenza sulle patologie reumatologiche non solo dal punto di vista dell'importanza di una corretta interpretazione dei sintomi e di una diagnosi precoce, ma anche per sensibilizzare sulla necessità di fornire il migliore percorso di assistenza ai pazienti, soprattutto quando l'esordio della patologia è in età giovanile, in modo da accompagnare chi ne soffre fino all'età adulta;
6. valorizzare l'esperienza dei pazienti e il loro punto di vista nel processo di definizione del percorso al fine di portare all'attenzione delle istituzioni le principali problematiche da affrontare nell'ambito della transizione da parte dei pazienti e dei *caregiver*.

La risoluzione è stata posta all'ordine del giorno della XII Commissione Affari Sociali il 10 gennaio e in quella circostanza è stata illustrata dall'Onorevole Imma Vietri. Nella seduta successiva del 16 gennaio, l'Onorevole **Gianni Antonio Girelli** ha annunciato di voler presentare un altro testo con il suo gruppo parlamentare. La discussione della risoluzione potrebbe anche prevedere audizioni di specifici portatori di interesse. Sarà sempre una buona opportunità per far conoscere ai parlamentari il complesso tema della reumatologia nelle sue diverse declinazioni. APMARR ne seguirà da vicino gli sviluppi. ●

**Founder Rime Policy and Advocacy Srl*



TESTIMONIANZE

IL PRIMO INCONTRO CON LA 'ARTRY'

di Elida Sergi

“**C**he dolore alle mani! Le avrò schiacciate sotto al cuscino dormendo”. È iniziata così la mia storia con l'artrite reumatoide, in una mattina estiva e piena di sole di settembre 2023. Senza preoccuparmi più di tanto, sono andata avanti per diversi giorni. Ma il dolore non andava via, aumentava. “Se ne andrà, ho portato le buste della spesa pesanti e il tablet per lavorare fuori casa”: continuavo a ripetermelo ma non ne ero troppo convinta neppure io a questo punto. Fine settembre inizi ottobre. Una mattina il mio corpo mi manda un ulteriore segnale, che a questo punto non ho potuto più trascurare. Mani e piedi gonfi. Delle portaerei. La fede e l'anello di fidanzamento non si levavano più, il dolore si era esteso anche al polso. Al mattino era uno strazio. Non riuscivo ad aprire una bottiglia del latte, a girare la macchinetta del caffè, ad abbottonare i jeans a mio figlio, a infilare gli stivali, ad agganciare il reggiseno.

Da giornalista ho scritto diverse volte di artrite reumatoide, inizio a pensarci. Il primo passo è andare da un reumatologo. Ci vado, in un ambulatorio privato a Roma convenzionato con l'Ordine dei giornalisti e ovviamente mi guardo bene dal parlare col medico del mio pensiero su che patologia potesse essere. È lui a dirmi: “Signora, dobbiamo fare il percorso dell'artrite reumatoide. Capire se lei ha questa malattia”. Iniziano una sfilza di analisi, comincio a familiarizzare con termini come Pcr, reuma test. Faccio anche una risonanza durata due ore. Risultato negativo per il reuma test. Dalla risonanza, versamento ai tendini (tenosinovite). Mi confronto con mia madre medico che mi dice ma no, sarà una tendinite, il reumatologo anche afferma che non è sicuro che io ce l'abbia la malattia, che potrebbe in ogni caso trattarsi di una early arthritis in stadio quindi molto precoce. Mi da un antiinfiammatorio specifico che funziona, al punto che quando lo interrompo il dolore ritorna dirompente. In attesa di una nuova visita, inizio a cercare dei centri pubblici. Ecco che mi compare il Policlinico Umberto I di Roma, che ha degli



Elida Sergi
Giornalista collaboratrice dell'ANSA

ambulatori dedicati proprio all'early arthritis. Scrivo una mail per prenotarmi e ho fortuna: una signora ha disdetto e hanno posto pochi giorni dopo. Arrivo titubante nella stanza, la professoressa Manuela Di Franco mi accoglie insieme al suo braccio destro e ad altri specializzandi. Iniziano a visitarmi scrupolosamente e infine la diagnosi: artrite reumatoide sieronegativa. Cosa significa? Che dalle analisi specifiche non emerge, capisco. “Signora inizi subito le punture di immunosoppressori e il cortisone. Dobbiamo fermare la progressione subito. Stia tranquilla, il giorno dopo le punture potrà avere un po' di nausea”. Ho iniziato la terapia, con timore devo dire: gli effetti collaterali si sono fatti e si fanno tutt'ora sentire, sono qualcosa che va un pochino oltre una piccola sensazione di nausea ma tant'è. Io e la mia Artry conviviamo, a volte bene, a volte molto male. È la mia seconda malattia autoimmune. Ma è iniziato un percorso che mi ha fatto capire ancora una volta di più che quello che scrivo è importante. Perché le persone con artrite reumatoide le cose che io scrivo le provano, i farmaci di cui io scrivo li testano, i disagi li vivono in prima persona. Io sono una di loro, impaurita eppure speranzosa nella ricerca e nel futuro. ●

ADERENZA TERAPEUTICA E INTELLIGENZA EMOTIVA

La situazione relativa alla gestione della terapia farmacologica trova uno dei maggiori ostacoli nella scarsa aderenza del paziente al trattamento prescritto dal medico. Per superare queste difficoltà sono necessari nuovi approcci, che integrino i progressi scientifici e tecnologici con nuovi modelli operativi e collaborativi tra le parti interessate, cioè medico, infermiere e paziente. L'intelligenza emotiva del curante è uno di questi.

Rosario Gagliardi*

L'aderenza alla terapia viene descritta dall'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) come 'il conformarsi del paziente alle raccomandazioni del medico riguardo ai tempi, alle dosi e alla frequenza nell'assunzione del farmaco per l'intero ciclo di terapia. Comprende anche l'adesione alle indicazioni relative all'alimentazione e ad un sano stile di vita'.

In Europa si registrano circa 200.000 morti ogni anno per cause riconducibili alla scarsa aderenza alle terapie. Inoltre, la ricaduta in termini di costi, sempre per cause riconducibili alla scarsa aderenza alle terapie, è di circa 125 miliardi di euro. (*)

Quasi il 40% degli uomini e donne colpiti da malattie reumatologiche non rispetta le indicazioni dello specialista. La scarsa o non corretta aderenza terapeutica è un problema complesso che riguarda molte malattie croniche - (Società Italiana di Reumatologia).

Per superare queste difficoltà sono necessari nuovi approcci, che integrino i progressi scientifici e tecnologici con nuovi modelli operativi e collaborativi tra le parti interessate, tra medico, infermiere e paziente. Alcuni modelli di questo tipo possono essere identificati attraverso l'utilizzo di strumenti terapeutici non farmacologici. Recenti studi dimostrano che un approccio relazionale basato, per esempio, sull'utilizzo appropriato di "intelligenza emotiva" da parte del curante, aumenta le possibilità di migliorare l'aderenza del paziente alla terapia.

L'intelligenza emotiva viene definita come quell'abilità di riconoscimento e comprensione delle emozioni sia in se stessi che negli altri e di utilizzo di tale consapevolezza nella gestione e nel miglioramento del proprio comportamento e delle relazioni con gli altri.

Salovey & Mayer affermano che "l'intelligenza emotiva coinvolge l'abilità di percepire, valutare ed esprimere un'emozione, l'abilità di accedere ai sentimenti e/o crearli quando facilitano i pensieri, l'abilità di capire l'emozione e la conoscenza emotiva, l'abilità di regolare le emozioni per promuovere la crescita emotiva ed intellettuale". In tal senso, l'intelligenza emotiva si compone di una parte di valutazione ed espressione delle emozioni, una parte di regolazione ed una parte di vero e proprio utilizzo delle stesse.

Questo aspetto dell'intelligenza ricopre così un ruolo preponderante nel determinare, ad esempio, come un medico starà al capezzale di un suo paziente. Di fronte ad un medico emotivamente disponibile e capace, il paziente si sentirà più fiducioso nei suoi confronti, migliorando così in generale la relazione medico-paziente e anche il grado di aderenza al trattamento somministrato. Sembra, inoltre, che l'intelligenza emotiva sia in grado di influire anche sulle capacità del medico di far fronte allo stress e di mettere in atto abilità inerenti la resilienza, rendendolo così meno propenso ad esperienze negative quali il burnout, o la sindrome da stress (Weng, 2008). Attualmente, presso il Centro Medico dell'Università di Loyola, sono in corso una serie di studi che hanno lo scopo di capire come sfruttare le abilità di intelligenza emotiva dei medici per poter migliorare in parallelo sia il loro livello di benessere personale sia le modalità di cura dei pazienti.

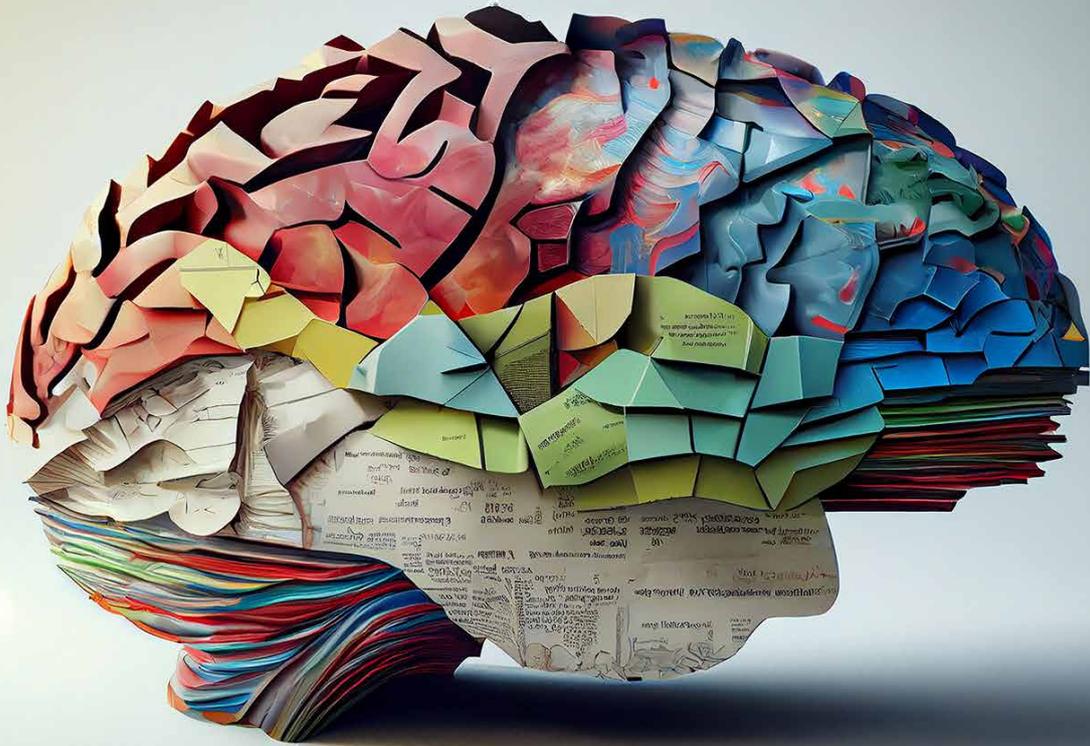
Un altro strumento non farmacologico, ma importantissimo per perfezionare il processo di cura e migliorare gli esiti, è rappresentato dai *Patient-Reported Experience Measures (PREMs)* e i *Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*. Si tratta di misure della qualità dell'assistenza. Mentre i PREMs si riferiscono all'esperienza che il paziente vive con i servizi sanitari e sono stati studiati per oggettivizzare il più possibile le risposte dei pazienti, rendendoli meno suscettibili agli effetti delle aspettative, i PROMs sono utilizzati per misurare e spiegare gli esiti di salute dal punto di vista del paziente.

L'aspetto innovativo di questi strumenti risiede nella possibilità di comprendere se un intervento o un trattamento sanitario abbia fatto la differenza per la salute e la qualità della vita del paziente dal punto di vista del paziente stesso. Utilizzare PREMs e PROMs a livello operativo come fonte informativa per implementare nella pratica quotidiana azioni di miglioramento *patient-driven* è un'operazione ancora limitata da una serie di barriere, legate soprattutto alla bassa frequenza delle indagini, alla non tempestiva restituzione dei dati e all'impossibilità di collegare concretamente le misure provenienti dai pazienti con la propria casistica. (S. De Rosis - Osservatorio PREMs e PROMs - S.S. Sant'Anna Pisa). L'impiego di questi "strumenti", insieme all'intelligenza emotiva, all'empatia ed il ricorso ad una comunicazione efficace, tra operatore sanitario e paziente, favorisce notevolmente la possibilità di migliorare notevolmente l'aderenza terapeutica, favorendo la riduzione dell'attività di malattia ed aumentando le probabilità di remissione. ●

**Fondatore e General Manager di Formedica, Docente di Comunicazione e Management Socio-Sanitario, Dipartimento Studi Sociali ed Economici (DISSE), Università La Sapienza di Roma, Master MIAS*

() Sabaté E (ed). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization, 2003 - 4; Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. N Engl J Med 2005; 353: 487-97; Senst BL, Achusim LE, Genest RP, et al. Practical approach to determining costs and frequency of adverse drug events in a health care network. Am J Health Syst Pharm 2001; 58: 1126-32.*

PSICOTERAPIA



REUMATOLOGI E PSICOLOGI: UNA RELAZIONE DA COSTRUIRE A BENEFICIO DEL PAZIENTI

I risultati di un sondaggio promosso dal Collegio dei Reumatologi Italiani e dall'Associazione Nazionale Psicologi Psicoterapeuti rivelano il grande interesse da parte dei reumatologi ad intessere un rapporto sempre più stretto con gli psicologi, per migliorare la presa in carico delle persone con patologie reumatologiche.

La salute mentale non può mai essere trascurata e deve andare sempre di pari passo con quella fisica. Psicologi e specialisti devono lavorare fianco a fianco per il benessere dei pazienti. È da queste basi che muove un sondaggio promosso dal **Collegio Reumatologi Italiani (CReI)** in collaborazione con l'**Associazione Nazionale Psicologi Psicoterapeuti-ANaPP**. “La comunità dei reumatologi – sottolinea la dottoressa **Daniela Marotto**, presidente CReI – ritiene che il supporto psicologico ai pazienti reumatici abbia



Daniela Marotto
Presidente CReI



Giulia Maffioli
Presidente ANaPP

un beneficio sulla loro vita ed anche una ricaduta positiva sul ruolo dello stesso professionista. E, di conseguenza, ritiene opportuno definire con lo psicologo momenti di confronto per la condivisione di informazioni importanti rispetto al percorso del paziente".

Il sondaggio è stato realizzato in occasione del Corso per Psicologi sul "Dolore cronico ed approccio integrato interprofessionale reumatologo-psicologo-psicoterapeuta" e, con la collaborazione di professionisti ANaPP, nell'ambito del XXVI Congresso Nazionale del Collegio Reumatologi Italiani (24 giugno 2023, Roma) attraverso un questionario proposto ai medici reumatologi per conoscere il loro parere in merito alla validità della collaborazione con lo psicologo nella gestione del paziente reumatico.

"Abbiamo avviato questa attività – spiega la dottoressa Marotto – perché siamo convinti dell'importanza delle relazioni multidisciplinari nell'ambito della reumatologia; proprio nel momento in cui si parla di 'fine dei silos', riteniamo che uno sguardo ampio sulle problematiche espresse dai pazienti ed anche sul vissuto dei reumatologi possa aiutare per una presa in carico più precisa e olistica". "Abbiamo partecipato con grande interesse alla gestione di questo sondaggio – precisa **Giulia Maffioli**, presidente ANaPP – in quanto è sempre più evidente che l'intervento di supporto psicologico integrato con il percorso reumatologico, sia essenziale per il raggiungimento di una migliore qualità di vita dei e delle pazienti affetti da patologie reumatiche ed in particolare dalla fibromialgia".

Il questionario CReI-ANaPP prevedeva sette domande a risposta multipla, con la possibilità di effettuare più opzioni di risposta e una domanda finale a risposta aperta. Il focus del sondaggio era sui bisogni, le motivazioni e l'interesse dei reumatologi a costruire un percorso condiviso con psicologi e psicoterapeuti per dare maggiori risposte alle esigenze delle persone con malattie reumatiche e ottenere un più soddisfacente risultato terapeutico. Una prima evidenza emersa dalle risposte è che il 97% dei reumatologi che ha risposto al questionario ritiene che il supporto psicologico ai pazienti reumatologici porti ad un miglioramento della loro vita ed anche una ricaduta positiva sul ruolo del reumatologo stesso. Il 50% circa motiva questa convinzione con il fatto che la presenza di un professionista che si occupi degli aspetti non organici della malattia definisce meglio il contratto terapeutico del reumatologo e riduce il senso di inefficacia del suo operato su ciò che non è 'reumatologico'. Il 48% dei reumatologi CReI ritiene che l'ausilio dello psicologo migliori la gestione della presa in carico del paziente e aiuti quest'ultimo a mantenere una più fedele adesione alla terapia.

L'utilità e i benefici di un piano terapeutico che preveda l'integrazione delle competenze dello psicologo per un maggiore recupero del benessere del paziente, è ulteriormente supportata dalle risposte fornite alla domanda "Su quali aspetti potrebbe lavorare lo psicologo insieme al reumatologo?". Il 53% dei rispondenti ha posto l'accento

sull'accettazione della malattia e sulla gestione del dolore, pur non avendo molta conoscenza delle tecniche adottate dagli psicologi. Mentre una parte dei reumatologi dichiara già di collaborare con psicologi (35%) e di conoscere, in parte, le tecniche psicologiche e di consigliarle (29%). Infine, oltre il 90% dei reumatologi coinvolti nel questionario, ritiene opportuno definire con lo psicologo momenti di confronto per la condivisione di informazioni importanti rispetto al percorso del paziente.

"La collaborazione reumatologo-psicologo è in una fase iniziale, ma particolarmente promettente – sottolinea la presidente Marotto – come si evince anche da alcune affermazioni espresse liberamente dai partecipanti al sondaggio". Tra queste: la collaborazione reumatologo-psicologo consente 'una gestione multidisciplinare di una condizione molto eterogenea, multifattoriale in cui l'aspetto psicologico è fondamentale'; il lavoro dello psicologo può essere d'aiuto 'per la migliorare la compliance del paziente alle terapie anche farmacologiche'; nella gestione del paziente 'la terapia psicologica è fon-

damentale, ma il medico reumatologo non può avere le competenze necessarie".

Reumatologo e psicologo possono dunque avviare, a partire da questo primo modello di integrazione, una nuova strategia che veda gli specialisti dei due ambiti relazionarsi per una migliore e più globale presa in carico dei pazienti con malattie reumatologiche? "Crediamo sicuramente di sì – afferma decisa la Presidente Marotto –. Abbiamo intenzione di avviare una relazione tra CRel ed ANaPP che ci porterà verso il Congresso 2024 avviando con tutti i soci del Collegio una progettualità che preveda relazioni più strette tra i reumatologi e gli psicologi del territorio a loro vicini. Il tutto per garantire uno sguardo nuovo, sempre più ampio e preciso sui pazienti e sulle loro condizioni di vita". "Siamo di fronte a patologie complesse – conclude la presidente Maffioli – che sempre più chiaramente evidenziano la necessità di avviare un cambiamento culturale da parte dei professionisti sanitari, affinché il loro contributo alla riuscita del progetto terapeutico sia davvero integrato". ●





RICERCA

LA CRIOTERAPIA NELLE MALATTIE REUMATICHE

La terapia del freddo può risultare efficace non solo negli sportivi, ma anche per alleviare i sintomi di malattie infiammatorie acute e croniche. In particolare, nelle patologie reumatologiche, la crioterapia riduce il dolore nei pazienti trattati e potrebbe consentire dunque di ridurre l'uso di analgesici. È controindicata nei soggetti con fenomeno di Raynaud e nei cardiopatici. Si sta lavorando alla redazione di protocolli standardizzati applicabili nelle varie patologie reumatiche.

di Alberto Migliore e Paolo Mario Sarais

Gli effetti benefici dati dall'esposizione al freddo si conoscono da tanto tempo; le stesse popolazioni antiche ne beneficiavano attraverso bagni in acque a basse temperature. Quarant'anni fa il Prof. Toshio Jamauchi riconobbe nei suoi pazienti affetti da artrite reumatoide dei benefici al loro ritorno dalle vacanze invernali in montagna. Introdusse, così, la crioterapia in ambito clinico con risultati incoraggianti usando la combinazione di esposizione al freddo ed esercizio fisico. Altre particolari forme di uso terapeutico del freddo e di criostimolazione sono state proposte negli anni successivi per coadiuvare il trattamento di alcune malattie reumatiche. La terapia del freddo può essere applicata a livello locale o totale ovvero in camere criogeniche speciali e controllate.

La crioterapia viene utilizzata comunemente a livello sportivo come coadiuvante di un buon programma di miglioramento generale organizzato con strategie di recupero adeguate. Tra queste strategie la criostimolazione sembra essere efficace nelle lesioni e nei sintomi da uso eccessivo a livello muscoloscheletrico e per migliorare le prestazioni degli atleti e la loro



Prof. Dr. Alberto Migliore
Specialista in Reumatologia



Dr. Paolo Mario Sarais
Chinesiologo

ripresa tra un'attività e l'altra. Ma viene anche usata come procedura per alleviare i sintomi di malattie infiammatorie acute e croniche.

Attualmente la criostimolazione si basa sull'esposizione di parte o tutto il corpo umano al freddo estremo per un breve periodo di tempo. Sul mercato sono disponibili due tipi di tecnologie, Partial Body Cryotherapy (PBC) o Whole Body Cryotherapy (WBC). La prima viene denominata come criosauna e si adatta all'uso per un singolo individuo al quale viene vaporizzato intorno al corpo il fluido criogenico. Nella PBC, la testa rimane fuori dall'ambiente freddo gassoso per preservare la respirazione. Le cosiddette criocamere usate, invece, nella WBC possono essere composte da più stanze (da 1 a 3), in cui l'individuo rimane tra gli 1 e i 4 minuti, in base al protocollo prescritto, stando dentro di esse con tutto il corpo compresa la testa. Esistono due tipi di criocamere per la WBC: una basata su un ambiente gassoso con l'uso del liquido N₂ e una basata su una refrigerazione elettrica meccanica. In entrambe devono essere utilizzati gli strumenti di protezione dal freddo quali guanti, calzini e proteggi orecchie. Ci focalizzeremo ora sulla WBC che prevede, dopo una prima esposizione di acclimatazione nella prima camera con una permanenza tra i 30 ai 60 secondi a una temperatura che può raggiungere i -60 °C, il passaggio alla criostimolazione vera e propria che può durare tra gli 1 e i 4 minuti dove possono essere raggiunte temperature che variano tra i -100 e i -180 °C. In base all'individuo, la temperatura corporea risultante post-esposizione in una camera da WBC, varia tra i 18 e i 24 °C. I protocolli si adattano su prescrizione in base alle caratteristiche della persona candidata alla criostimolazione e alle indicazioni terapeutiche. Esistono, tuttavia, delle linee guida redatte da Bouzigon nel 2020 da seguire dagli operatori e dai soggetti. Uno studio pilota tedesco nel 2000 ha valutato l'importanza della WBC nei pazienti con malattie reumatiche quali: fibromialgia, artrite reumatoide, lombalgia cronica, spondilite anchilosante, e altre malattie autoimmuni con una durata media dei sintomi di 4 anni. I risultati evidenziano un livello di dolore dopo l'applicazione della terapia del freddo diminuito in modo significativo. Infatti, la terapia del freddo su tutto il corpo sembra generare importanti effetti a breve termine e effetti un po' più deboli durante il periodo di trattamento nel suo complesso. Tuttavia, la riduzione del dolore a breve termine coadiuva il trattamento medico sistemico e facilita l'applicazione del trattamento fisioterapico e della terapia occupazionale. Più recentemente Klemm nel 2022 in un suo studio ha valutato gli effetti della WBC in pazienti affetti da artrite reumatoide. I risultati hanno evidenziato che il trattamento aiuta a



diminuire il dolore nei pazienti con una conseguente riduzione dell'uso di analgesici. Gli effetti positivi sembrano corrispondere a una diminuzione del livello delle citochine post-trattamento. Anche in questo caso gli effetti positivi risultano essere maggiori nelle prime fasi del trattamento. Uno studio precedente dello stesso autore che valutava degli effetti della WBC in pazienti affetti da fibromialgia, ha evidenziato una diminuzione dell'intensità della malattia con effetti benefici a livello analgesico nei primi mesi del trattamento. Gli stessi effetti benefici sembrano corrispondere a un miglioramento a lungo termine dei livelli delle citochine pro-infiammatorie. L'uso della WBC, in base agli studi presenti in letteratura riguardanti malattie reumatiche, malattie endocrine e l'uso nello sport e nella attività fisica, sembra essere sicuro e solo con controindicazioni per quanto riguarda i soggetti claustrofobici, ipersensibili al freddo (Raynaud's phenomenon) e probabilmente, a causa di vasocostrizione e vasodilatazione successiva al trattamento, in coloro che presentano problemi cardiaci. I probabili benefici riguardano la modulazione di citochine e la stimolazione di endorfine (controllo della infiammazione e riduzione del dolore), stimolazione del metabolismo, stimolazione della circolazione sanguigna, bilanciamento del sistema endocrino e miglior smaltimento delle tossine e di conseguenza migliore recovery post esercizio o post sforzo muscolare, come osservato negli atleti. In base ai benefici riscontrati e alle sue controindicazioni, sembra essere

un trattamento coadiuvante in aggiunta ad una adeguata terapia medica, chinesiológica e fisioterapica.

Nonostante i buoni risultati aneddoticamente riportati è necessario lavorare sulla produzione di protocolli standardizzati applicabili nelle varie patologie reumatiche.

Il nostro gruppo, dopo aver pubblicato una revisione della letteratura sull'uso del WBC negli atleti e nei soggetti sani che svolgono attività fisica o sportiva, sta lavorando ad una revisione sistematica delle evidenze sull'uso della WBC nelle malattie reumatiche per assicurare ai nostri pazienti protocolli ed indicazioni chiare e sicure. ●

Fonti:

Bouzigon R, Dupuy O, Tiemessen I, et al. (2021) Cryostimulation for Post-exercise Recovery in Athletes: A Consensus and Position Paper. *Front Sports Act Living*. 24; 688828

Klemm P, Becker J, Aykara I, et al. (2021) Serial whole-body cryotherapy in fibromyalgia is effective and alters cytokine profiles. *Adv Rheumatol*. 61, 3

Klemm P, Hoffmann J, Asendorf T, Aykara I, Frommer K, Dische-reit G, Müller-Ladner U, Neumann E, Lange U. (2022) Whole-body cryotherapy for the treatment of rheumatoid arthritis: a monocentric, single-blinded, randomised controlled trial. *Clin Exp Rheumatol*. Nov;40(11):2133-2140

Metzger D, Zwingmann C, Protz W, Jäckel W. (2000) The Whole Body Cold Therapy as Analgesic Treatment in Patients With Rheumatic Diseases. *Rehabilitation (Stuttg)*. 39(2): 93-100

Sarais PM, Alvarez Rey G, Boni G, Diracoglu D, Lains J, Leone R, Migliore F, Perrotta AM, Migliore A. (2023) Whole Body Cryotherapy in Sport and Physical Activity: A Narrative Review. *Journal of Orthopedics and Sports Medicine*. 5: 207-213.

LA SANITÀ DIGITALE: ISTRUZIONI PER L'USO. SERVIZI E TECNOLOGIE CON UNO SGUARDO AL FEMMINILE

La collaborazione tra Associazioni permette di mettere a fattor comune competenze, risorse umane, expertise. La cooperazione tra APMARR e Associazione Scientifica per la Sanità Digitale (ASSD) è una via virtuosa che ha permesso la divulgazione di temi come la digitalizzazione e la sanità digitale, che hanno le potenzialità di rendere più efficienti i servizi sanitari e di consolidare il ruolo dell'innovazione tecnologica nella cura delle persone assistite e dei loro caregiver.

di Italia Agresta*

Negli ultimi anni, l'evoluzione delle tecnologie digitali ha portato a un cambiamento significativo nel settore sanitario, offrendo nuove opportunità per le persone assistite che in Italia sono il 17% della popolazione totale e i caregiver, che per l'89% sono familiari dei pazienti. Una popolazione formata per la maggior parte da donne, costrette nel 60% dei casi ad abbandonare il lavoro per assistere chi ha bisogno. Uno sguardo al femminile su un'attività che grava prevalentemente sulle donne. Da qui è emersa l'importanza di un modello guida che ponga l'attenzione sulle differenze di genere e sociali che possono influenzare l'esperienza di cura e assistenza.

Con questo spirito la "Commissione donne ASSD" – alla quale APMARR ha aderito – ha redatto un testo dal titolo "Pazienti e Caregiver digitali: modello guida in sanità, differenze di genere e sociali", che include i risultati di un'indagine condotta per investigare le conoscenze dei servizi della sanità digitale a livello di popolazione, con particolare attenzione verso i "bisogni di salute della cittadinanza nell'alfabetizzazione digitale". Al



sondaggio hanno risposto in maggioranza donne, prevalentemente nella fascia d'età 41 – 60 anni. Dall'analisi si evince che gli intervistati sono strutturalmente ben predisposti e preparati sul tema dell'alfabetizzazione digitale e sui servizi di sanità digitale, che permettono di interagire con le aziende sanitarie e ospedaliere in ambito di servizi come prenotazioni, referti o fascicolo sanitario elettronico. In molti dichiarano di sapere cos'è la telemedicina, ma in pochi la utilizzano (solo il 35,5%), mentre il 2,6% degli intervistati sostiene di fare uso delle terapie digitali. Tuttavia, è emerso in modo chiaro la volontà degli intervistati di migliorare e approfondire le proprie conoscenze in ambito sanità digitale, complice una demografia che vede l'Italia sempre più 'anziana': nel 2019, un cittadino su quattro era over 65 (circa 7 milioni di persone) e portatore di una o più patologie croniche; ma le proiezioni per il 2050, stimano che gli ultra-65enni rappresenteranno il 34% della popolazione. Le soluzioni digitali possono dunque davvero fare la differenza per tutti ed è importante che tali piattaforme siano ben conosciute dai professionisti sanitari, oltre che dagli assistiti e dai caregiver.

Nel contesto della sanità digitale, il ruolo del professionista sanitario è fondamentale, svolgendo un ruolo di supporto sia per gli assistiti che per i caregiver, fornendo consulenza, orientamento e competenza nel campo delle tecnologie digitali applicate alla cura e all'assistenza.

La loro presenza è fondamentale per facilitare l'adozione delle tecnologie e garantire un utilizzo sicuro ed efficace.

Rispetto all'utilizzo equo e giusto delle tecnologie digitali, oltre a limiti strutturali (negli indicatori sulle prestazioni digitali dell'Europa, l'Italia è al diciottesimo posto) la disparità economica, sociale e di genere possono rappresentare ostacoli. Un'analisi dell'Oms relativa alla regione europea, condotta nel 2022 ha evidenziato che sono



proprio le persone che maggiormente potrebbero beneficiare della sanità digitale, quelle che invece incontrano le maggiori difficoltà di accesso o fanno un uso limitato degli strumenti esistenti. La sanità digitale si utilizza infatti più nelle aree urbane che in quelle rurali, viene usata più da persone con grado di istruzione superiore e dai ceti economici più elevati, rispetto alle persone in condizione di disagio socio-economico; le donne hanno un accesso più limitato rispetto agli uomini. Tuttavia, nella popolazione con tasso di istruzione più elevato è la donna a gestire per sé e per la famiglia l'accesso alla sanità digitale. Pertanto è necessaria un'alfabetizzazione digitale rivolta soprattutto alle donne, che si rivelerà fondamentale per realizzare significativi benefici per la salute che le tecnologie digitali possono offrire alle persone assistite dai caregiver, alle famiglie, alle loro comunità e alla società in generale. Dal punto di vista delle professioni sanitarie (sono soprattutto le donne a ricoprire sia il ruolo di sanitario, che di caregiver familiare), la sanità digitale rappresenta un'opportunità per personalizzare maggiormente la cura, permettere una continuità delle informazioni,



una vicinanza all'assistito, permettendo di alimentare la relazione di cura tra i diversi attori che assistono una persona. I professionisti sanitari, oltre ad essere protagonisti della salute dei loro assistiti, saranno anche chiamati a svolgere compiti di educazione e alfabetizzazione digitale delle persone da loro assistite e dei caregiver con i quali vengono a contatto.

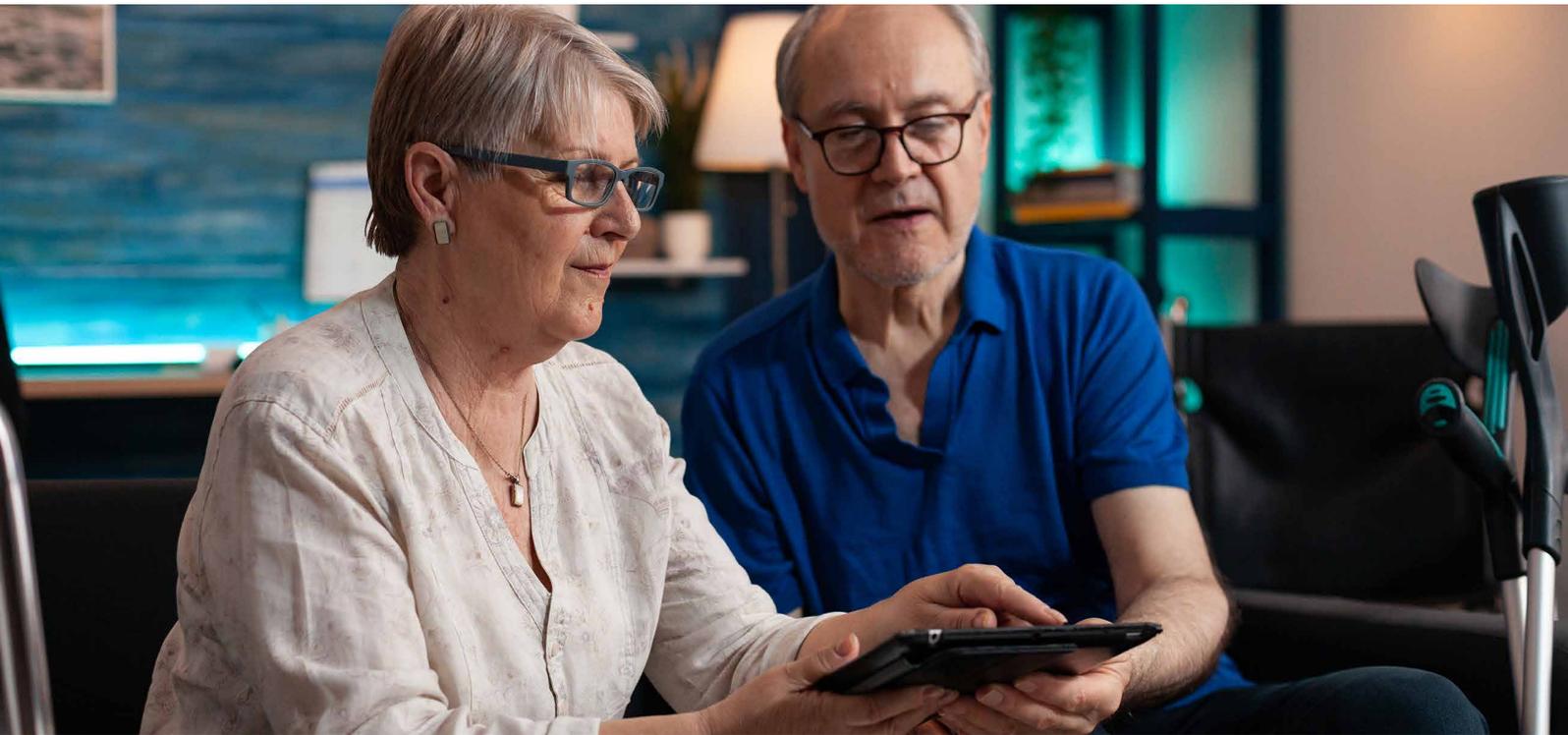
La relazione di cura in sanità digitale diventa, quindi, un aspetto cruciale. I professionisti sanitari devono essere in grado di stabilire una connessione empatica con i caregiver e gli assistiti, pur utilizzando le tecnologie digitali come strumenti di supporto. La fiducia, la comunicazione efficace e l'empatia rimangono elementi fondamentali per promuovere una relazione di cura solida e di qualità.

Il modello guida proposto si basa sull'analisi delle differenze di genere e sociali che possono influenzare l'esperienza di cura e assistenza. Questo approccio mira a garantire l'equità nell'accesso alle risorse sanitarie digitali e a promuovere una maggiore consapevolezza delle sfide che caregiver e pazienti possono affrontare.

Un gruppo di professioniste aderenti alla Commissione Donne di ASSD ha redatto un opuscolo che offre una panoramica delle criticità ancora presenti nella popolazione riguardo la comprensione e l'accesso ai servizi digitali da portare all'attenzione dei decisori, con uno sguardo al femminile. APMARR ha partecipato attivamente alla stesura di questa guida informativa, a carattere scientifico e formativo, volta a promuovere la cultura della sanità digitalizzata, con programmi informativi specifici indirizzati sia agli operatori sanitari che ai pazienti e ai cittadini, grazie al prezioso e continuo supporto di professionisti che trasferiscono inter e multidisciplinarietà.

L'opuscolo tratta temi importanti come gender gap nel digitale, servizi di sanità digitale per i cittadini, la nuova visione olistica della sanità, one health, patient empowerment, sanità territoriale, nuovo piano oncologico nazionale (PON), oncologia territoriale, ambulatorio virtuale e un glossario completo.

Pensando alla terminologia declinata in un ambito come quello della sanità digitale, non passa inosservata la questione del genere femminile, sia verbalmente, sia da un punto di vista concettuale, in ambito di ricerca clinica, sanitario e nei percorsi di cura. Un aspetto che merita grande attenzione, perché è necessario contribuire a costruire



giorno per giorno un sistema salute strutturato, solido e proattivo, di facile fruibilità e accesso per tutti.

La prima forma di cura è garantire equità e democrazia sanitaria anche e soprattutto attraverso gli strumenti più all'avanguardia, che risultano davvero innovativi se fruibili da ogni cittadino, persona o paziente che sia, di qualunque ceto o età. L'evoluzione della sanità è stata ed è soprattutto trasformazione del mondo utente, desideroso sempre più di nuove conoscenze, di nuovi assetti, di nuove esperienze, resi possibili da strumenti innovativi che ne permettano il pieno coinvolgimento e una interattività esperienziale. Inevitabile e sfidante al contempo affiancare la tecnologia all'umano e generare un'equazione in cui la salute possa stare al paziente, come il digitale al progresso. Sfidante è anche mantenere quella soggettività che riesca ad evocare una sanità alla portata di tutti. Compiti ardui, ma ormai recepiti. Con l'auspicio che l'alfabetizzazione digitale e gli strumenti digitali siano un nuovo incipit di cura, che consenta di perimetrare un sistema sanitario competitivo poiché includente, solido perché co-progettato, virtuoso se sostenuto. Il mondo dell'Associazione è sicuramente una colonna portante, supportata da evidenze scientifiche, sociali e relazionali; ne siamo testimoni come ASSD insieme ai nostri autorevoli partner e professionisti sanitari. L'opuscolo redatto dalla Commissione Donne di ASSD vuole dunque proporre un percorso da percorrere insieme, con la forza del fare rete e della condivisione di competenze che siano il sale della conoscenza, che è scienza e cura. Da un punto di vista femminile inoltre, secondo logiche di inclusione e armonizzazione delle necessità, degli strumenti e delle persone. Un opuscolo, voluto e promosso da ASSD, che si è identificato con lo sguardo al femminile per renderlo includente piuttosto che non, per dare voce a chi desidera conoscere per curarsi, formarsi per formare a sua volta, pensiamo solo alle figure dei caregiver. Un opuscolo che contiene anche una guida alla terminologia, ai servizi, all'innovazione; insomma un ABC del digitale per trasferire informazioni e fare formazione, accogliendo il bisogno di un digitale partecipato e quindi valoriale. ●

ALLARME REUMATOLOGI: PIÙ DEL 50% NON TROVA LAVORO

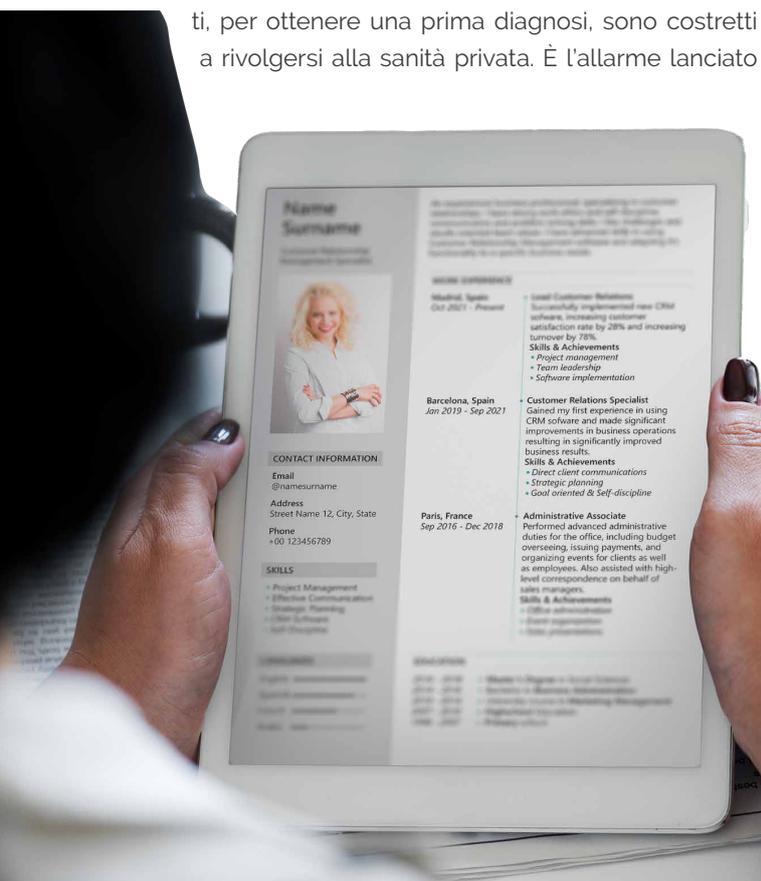
La Società Italiana di Reumatologia, in occasione del suo congresso nazionale, ha ribadito che sono necessarie più unità operative e più specialisti per limitare il ritardo diagnostico. Una migliore presa in carico dei pazienti potrebbe inoltre ridurre le liste d'attesa, evitando ai cittadini di dover ricorrere alla sanità privata.

Oltre il 50% dei reumatologi non trova lavoro nella sanità pubblica e 'ripiega' quindi sulla medicina interna o altre specialità affini. Le strutture di ricovero in reumatologia sono insufficienti e mal distribuite: le poche unità esistenti si concentrano nelle grandi città, mentre intere province ne sono sprovviste. Anche sul fronte ambulatori del territorio, gli specialisti reumatologi sono molto carenti. Per questo, troppo spesso i pazienti, per ottenere una prima diagnosi, sono costretti a rivolgersi alla sanità privata. È l'allarme lanciato

dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR) durante il 60° Congresso Nazionale a Rimini.

"La distribuzione di reumatologi e di unità operative sul territorio italiano non è uniforme – ricorda **Gian Domenico Sebastiani**, Presidente SIR –. Nel Lazio, per esempio, le 5 strutture che possono garantire posti letto ai pazienti, sono tutte a Roma. Le altre province ne sono totalmente prive. Nelle Marche ne è presente solo una, a Jesi. Per le persone che necessitano di ricovero, soprattutto nei momenti più acuti della malattia, è un vero problema. In Lombardia la situazione nelle strutture ospedaliere è migliore, tuttavia c'è assoluta carenza di reumatologi nel territorio. Il problema si verifica anche per chi ha necessità di una prima diagnosi: l'impossibilità di trovare un reumatologo nella sanità pubblica o di farsi indirizzare dal proprio medico curante porta a due conseguenze, o la visita da uno specialista non adatto o, per chi può permetterselo, la sanità privata. Le patologie reumatologiche sono di difficile inquadramento, perché i sintomi sono spesso aspecifici. Per questo è fondamentale che a visitare il paziente sia uno specialista qualificato e competente, e che il medico di medicina generale abbia la possibilità di indirizzare correttamente il paziente allo specialista reumatologo nei casi in cui è opportuno."

"Per quanto siano aumentati i posti nelle scuole di specializzazione, restano seri problemi nell'inserimento dei medici nelle strutture pubbliche – ag-



giunge **Roberto Gerli**, Past President SIR -. Come SIR abbiamo realizzato un documento dedicato all'organizzazione della rete reumatologica territoriale, che tiene conto dell'importanza dell'implementazione di un sistema che abbia l'obiettivo primario di facilitare i percorsi di collaborazione tra i diversi livelli (territoriale, ospedaliero per malati non gravi e ospedaliero di ricovero), per una migliore gestione della persona e delle risorse. Il modello di riferimento è *l'Hub & Spoke*, che permetterebbe l'interscambio dei pazienti complessi dal centro Hub all'unità Spoke, una volta stabilizzati. Una migliore presa in carico permetterebbe la riduzione delle liste di attesa, con una diminuzione dei costi a carico del sistema sanitario e un beneficio per l'intera comunità. Chiediamo che si prevedano unità operative di reumatologia in numero proporzionale rispetto alla popolazione e variabile sulla base della densità abitativa."

"L'assenza del servizio reumatologico pubblico in così tante province italiane rappresenta un serio problema che è necessario affrontare con il supporto delle istituzioni - aggiunge **Carlomaurizio Montecucco**, Presidente di FIRA, Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite -. È fondamentale che vengano promosse azioni per l'incremento del numero di specialisti: la condizione minima richiesta è di avere un clinico in ogni azienda sanitaria locale e un'unità

operativa in ogni provincia. Il ritardo diagnostico è molto impattante e colpisce circa 1 milione dei 5,4 milioni di malati reumatologici. Per esempio, sono necessari anche 2 anni per ricevere la diagnosi di artrite reumatoide o di lupus eritematoso sistemico, 7 anni per la diagnosi di sindrome fibromialgica, fino a 20 anni per la diagnosi di spondilite anchilosante. Il nostro appello è alle istituzioni perché la reumatologia assuma un ruolo prioritario nell'agenda politica."

"Il problema principale è il mancato assorbimento degli specialisti da parte delle strutture pubbliche - conclude **Giuseppe Provenzano**, Segretario Generale SIR -. I giovani reumatologi che escono perfettamente formati dalle scuole di specializzazione non trovano collocazione nelle strutture pubbliche, e vengono assunti nell'ambito della medicina interna o nel privato. Anche a causa dell'assenza di strutture specialistiche, il paziente, prima di accedere alla valutazione reumatologica, entra in contatto con altri specialisti, per esempio il fisiatra, l'ortopedico e il neurologo, con notevole ritardo diagnostico. Più la diagnosi ritarda, più tardiva è la terapia con l'aggravamento dei sintomi e l'accumulo del danno irreversibile, che è direttamente proporzionale all'invalidità. Non dimentichiamo che le malattie reumatologiche sono infatti la prima causa di invalidità nei paesi occidentali." ●



LE COMPLICANZE DELLA PATOLOGIA REUMATOLOGICA AUTOIMMUNE: EPIDEMIOLOGIA GESTIONE DELLA MALATTIA

Le ILD sono state riscontrate^{1,2}:

- in una percentuale fino al **50%** dei pazienti con sclerosi sistemica (SSc) e miopatie infiammatorie idiopatiche (IIM),
- nel **23-65%** dei pazienti con miosite,
- nel **4-48%** di pazienti con artrite reumatoide (AR),
- nei pazienti con sindrome di Sjögren (SS),



UN MANUALE 'HOW TO' PER MIGLIORARE LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

Focalizzato sulle complicanze toraciche (polmonari e pleuriche) delle malattie reumatologiche autoimmuni, il manuale mira a migliorare il dialogo del paziente con il proprio medico, promuovendo la consapevolezza della malattia nel paziente e aiutando il medico a decodificare gesti, espressioni e comunicazione verbale del paziente.

Le parole sono pietre, scriveva Carlo Levi. Un'espressione che si adatta perfettamente alla relazione medico-paziente, all'interno della quale ogni parola conta. Ed è muovendo da queste considerazioni che APMARR in collaborazione con medici specialisti, con il supporto di Edra e di Boehringer Ingelheim, hanno redatto un 'manuale d'ascolto' che ha lo scopo di aiutare chi è affetto da complicanze polmonari derivanti da patologie reumatologiche autoimmuni, cioè di migliorare il decorso della malattia e la qualità di vita. Si tratta di un prezioso strumento che porta medici e pazienti sul terreno di una comunicazione improntata alla collaborazione e alla fiducia. L'ascolto attivo può facilitare la costruzione di percorsi di salute migliori. Il risultato di queste collaborazioni, dove prezioso è stato l'apporto di APMARR nel dar voce ai pazienti, è una sorta di manuale 'how to' che guida all'ascolto e ad una comunicazione efficaci tra medici e pazienti. E il manuale, indirizzato sia ai medici che ai pazienti, fornisce indicazioni pratiche per costruire un rapporto di fiducia e aiutare queste due figure a collaborare per un obiettivo comune e condiviso. Oltre alla sessione dedicata alla relazione, ce n'è una focalizzata sul momento della visita costruita sulla base delle informazioni utili al paziente e al medico. Il punto di partenza è che una

comunicazione di qualità si costruisce solo se c'è collaborazione tra le due parti; e il corollario è che l'ascolto in una relazione medico-paziente ha valore se associato alla capacità di decifrare non solo la parola, ma anche gesti ed espressioni. La comunicazione non verbale insomma, che può aiutare il medico ad arrivare ad una diagnosi precoce. Nel manuale, il medico viene invitato a porre domande aperte, ad indagare sulla storia personale e familiare del paziente, sul suo stile di vita, patologie e interventi, farmaci assunti, a seguire un buon esame obiettivo, preludio alla richiesta di esami dia-

Inquadra il QRCode con il cellulare e guarda o scarica il manuale



gnostici. Al paziente viene consigliato di presentarsi alla visita (soprattutto alla prima visita) portando con sé tutta la documentazione (esami di laboratorio, strumentali, referti specialistici, eventuali cartelle cliniche), cercando di fornire informazioni complete al medico (qualunque sintomo, anche quelli apparentemente più insignificanti) e senza aver paura di porre domande o di esprimere preoccupazioni in merito ai rischi inerenti ad un cambiamento della qualità di vita. Il manuale consiglia anche di tenere un diario dei sintomi, da esporre poi al medico in occasione di una visita di controllo; si tratta di un buon esercizio anche per imparare ad ascoltare, osservare e analizzare sé stessi. Aumentare la consapevolezza, consente di diventare parte attiva del percorso di cura. Sul fronte delle terapie, si legge sul manuale, il paziente non deve aver paura (né tanto meno nascondere al medico) eventuali difficoltà di aderenza al farmaco e di ricordarsi sempre di discutere con il proprio medico degli even-

tuali effetti indesiderati e di come gestirli. È importante – raccomanda il manuale – essere consapevoli che con una malattia cronica sia possibile convivere e che i trattamenti, pur non portando alla guarigione, possono tuttavia bloccare o almeno rallentare la sua evoluzione e quindi non vanno sospesi, se non dopo essersi consultati con il medico. Nell'ultima parte del manuale vengono approfondite le complicanze delle patologie reumatologiche autoimmuni e riportati dati epidemiologici e sui sintomi. Infine, una scheda pensata per il paziente, fa il punto sulle complicanze polmonari delle patologie reumatologiche autoimmuni, fornisce informazioni sulle terapie, ricorda in modo schematico come prepararsi ad affrontare la prima visita e quelle di controllo e raccomanda di partecipare in maniera attiva con il proprio medico alla costruzione della terapia, perché si adatti il più possibile al proprio stile di vita. "Una relazione franca con il proprio medico, sia riguardo i sintomi, che la tera-

pia seguita – conclude il manuale – aiuta a conoscere meglio la propria malattia e contribuisce a migliorare la tua qualità di vita". ●



Il manuale si può consultare e scaricare dal sito APMARR

(<https://www.apmarr.it/wp-content/uploads/2023/11/Complicanze-polmonari-nelle-malattie-reumatologiche-autoimmuni-manuale-dascolto-per-il-medico-e-il-paziente.pdf>).

La causa del coinvolgimento toracico nelle malattie autoimmuni non è ancora del tutto nota e può dipendere dalla patologia della quale è affetto il paziente (es. lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide, sindrome di Sjögren, miopatie infiammatorie idiopatiche, ecc). L'interessamento polmonare (interstiziopatia polmonare o ILD, ipertensione arteriosa polmonare) o pleurico può essere il risultato di una complessa interazione tra ospite e fattori genetici e ambientali, che provocano un'infiammazione cronica, determinano alterazioni della funzione endoteliale (il 'rivestimento' interno dei vasi) e provocano la comparsa di fibrosi (una vera e propria 'cicattrizzazione' del polmone, che perde la sua funzione di scambiare ossigeno e anidride carbonica).

Tra le domande che il paziente dovrebbe porsi, per favorire questo processo di auto-analisi, il manuale indica le seguenti: sono cambiate le mie abitudini di vita ed eventualmente perché? Trovo più faticoso svolgere i lavori domestici? Trovo difficile salire le scale o camminare perché mi manca il fiato? Quando cammino con i miei coetanei ho la sensazione di essere più in difficoltà? Le dita delle mani mi diventano bianche? Le mie unghie hanno cambiato forma o hanno una forma anomala?

DIAGNOSI PRECOCE

QUANDO LA PSORIASI SI TRASFORMA IN ARTRITE

Lesioni cutanee e dolori articolari possono essere due volti della stessa malattia, la psoriasi. Un paziente portatore delle placche cutanee tipiche della psoriasi, alla comparsa di dolori articolari dovrebbe subito allertare il medico perché potrebbero essere le prime avvisaglie dell'artrite psoriasica, malattia infiammatoria cronica ancora poco conosciuta e mal diagnosticata, nonostante coinvolga 300 mila italiani. Sul sito www.vicinidipelle.it, un test online aiuta a riconoscerla.





Possono passare fino a sette anni prima di arrivare alla diagnosi di artrite psoriasica, una patologia che interessa circa una persona su tre di quelle con psoriasi, in pratica oltre 300mila italiani.

La psoriasi è una patologia infiammatoria cronica autoimmune che può manifestarsi con alterazioni cutanee e problemi alle articolazioni. Se la malattia non viene diagnosticata e gestita tempestivamente, le persone colpite possono andare incontro a conseguenze importanti e permanenti. Come visto, la latenza diagnostica può essere davvero importante e ritardare dunque di molti anni l'inizio di un trattamento. Ma adesso un test online, validato da specialisti con il supporto non condizionato di AbbVie, fruibile sul sito www.vicinidipelle.it, aiuta le persone a riconoscere e a identificare i primi segni e sintomi.

L'artrite psoriasica è un'artrite infiammatoria, caratterizzata cioè da infiammazione delle articolazioni, rigidità, affaticamento e forti dolori. Interessa in genere persone ancora nel pieno della propria vita sociale e lavorativa. "La malattia è causata da un'alterazione della risposta immunitaria – spiega Stefano Piaserico, Professore Associato di Dermatologia, Dipartimento di Medicina-DIMED dell'Università di Padova – che provoca uno stato infiammatorio cronico, come quello alla base della psoriasi ma che può essere molto invalidante per il dolore articolare che provoca." L'esordio della psoriasi può

avvenire prima a livello della cute e, solo successivamente, andare ad interessare le articolazioni; in altri casi la malattia può manifestarsi prima a livello articolare e solo in seguito dar luogo alle manifestazioni cutanee tipiche della psoriasi come le placche. "Le persone con una storia di psoriasi – afferma il professor Piaserico – non dovrebbero dunque mai sottovalutare la comparsa di dolori articolari o tendinei di una certa durata, poiché questa è una patologia che se non viene diagnosticata e trattata precocemente, rischia di compromettere seriamente la qualità di vita."

L'artrite psoriasica può infatti determinare lesioni ossee, a livello delle articolazioni, anche in fase precoce. Nel 47% dei pazienti l'erosione dell'osso compare entro i primi due anni dall'insorgenza dei sintomi. Dermatologo e reumatologo hanno dunque un ruolo fondamentale nel percorso diagnostico del paziente e nella scelta del trattamento, visto che con le terapie attualmente a disposizione è possibile non solo controllare i sintomi, agendo rapidamente sul dolore e l'infiammazione, ma anche prevenire i danni permanenti alle articolazioni.

"La diagnosi di artrite psoriasica non è sempre facile – ammette Roberta Ramonda, Professore Associato di Reumatologia, Dipartimento di Medicina-DIMED dell'Università di Padova –. La malattia ha un esordio lento e le manifestazioni cliniche possono essere molto diverse da persona a persona e essere facilmente confuse con i sintomi di altre forme di artrite. Si tratta di una malattia dalle molteplici sfaccettature; i pazienti possono avere una

serie manifestazioni, oltre al dolore, come tumefazione delle articolazioni periferiche e dolore dello scheletro assiale, ma anche dolore ai tendini e alle sedi di inserzione tendinea (le cosiddette entesiti), gonfiore di un intero dito del piede o della mano ('dito a salsicciotto'), psoriasi ungueale o in altre sedi. La diagnosi precoce – prosegue la specialista – è dunque fondamentale per contrastare i gravi danni articolari che possono avere un impatto invalidante. Questa finestra temporale può essere molto limitata e il ritardo diagnostico può comportare un maggior danno delle strutture ossee prossime alle articolazioni. Oggi i medici hanno a disposizione terapie efficaci, in grado di indurre il controllo della malattia e l'eventuale remissione in una elevata percentuale di casi, a condizione però che vengano iniziate tempestivamente; per questo è determinante la diagnosi precoce e il rivolgersi per tempo allo specialista reumatologo."

A rendere più complessa la diagnosi, c'è il fatto che al momento non si dispone di un test diagnostico specifico per l'artrite psoriasica. Esistono tuttavia degli strumenti di screening che aiutano a identificare segni e sintomi della malattia. Sul sito 'Vicini di Pelle' è disponibile un questionario di screening validato da esperti, che può facilitare la diagnosi di artrite psoriasica nei pazienti con psoriasi. Il questionario si basa su 5 semplici domande che indagano il disagio provocato da articolazioni gonfie

e/o dolenti e valutano la presenza di eventuali alterazioni ungueali. Il test ha una sensibilità del 97% ed una specificità del 79%.

"Questa malattia – ricorda Antonella Celano, Presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) – compromette la qualità di vita a causa dei forti dolori, delle limitazioni nei movimenti e dell'importante coinvolgimento psicologico dovuto soprattutto all'interessamento dermatologico, ben visibile, della malattia. Spesso, le persone con psoriasi che cominciano ad avere dolore, rigidità o gonfiore alle articolazioni non pensano che questi sintomi possano essere i primi segnali di una malattia reumatica cronica. Dovrebbero invece fare subito questo test di screening e parlarne con il proprio medico, che poi farà da ponte con il reumatologo. Solo con un'informazione adeguata e ricorrendo in tempi brevi allo specialista giusto, nell'ambito di un approccio completo e multidisciplinare che veda lavorare fianco a fianco dermatologi e reumatologi, sarà possibile arrivare a una diagnosi precoce e ad un approccio terapeutico personalizzato."

Il progetto 'Vicini di Pelle', oltre a mettere a disposizione il questionario sul sito www.vicinidipelle.it, consente di trovare il centro reumatologico di riferimento più vicino al domicilio del paziente, consultando la pagina 'trova il centro' nella sezione 'artrite psoriasica'. ●

L'artrite psoriasica

L'Artrite Psoriasica è una malattia infiammatoria cronica, eterogenea e potenzialmente invalidante il cui trattamento richiede un approccio multidisciplinare. Può manifestarsi in qualsiasi periodo della vita ma più comunemente tra i 30-50 anni di età, con la stessa incidenza tra uomini e donne. È una malattia infiammatoria cronica e autoimmune dovuta a un malfunzionamento del sistema immunitario; è una forma di artrite infiammatoria cronica sieronegativa (cioè negativa per il fattore reumatoide) in cui il sistema immunitario attacca le cellule della cute e delle articolazioni.

Il controllo di malattia e il raggiungimento della remissione clinica dipendono ampiamente dalla tempestività della diagnosi, per poter intervenire con il trattamento corretto al fine di controllare i sintomi, prevenire i danni alle articolazioni ed evitare che la malattia diventi invalidante.

L'ecografia e la risonanza magnetica rappresentano le metodiche d'elezione per la diagnosi di artrite psoriasica.

Il test per aiutare a identificare segni e sintomi

Il questionario è costituito da 5 semplici domande che indagano sul probabile disagio provocato da articolazioni gonfie e/o dolenti, e valutano la presenza di possibili alterazioni ungueali. Un punteggio totale, uguale o superiore a 3 indica che, probabilmente, è presente artrite psoriasica.

- Hai mai riscontrato gonfiore ad una o più articolazioni? SI NO
- Un medico ti ha mai detto che potresti avere l'artrite? SI NO
- Le unghie delle tue mani o dei tuoi piedi presentano piccoli fori o cavità superficiali? SI NO
- Hai mai avuto dolore al tallone? SI NO
- Ti è mai capitato di avere un dito delle mani o dei piedi gonfio e dolente senza un motivo apparente? SI NO

IL FONDO UNICO DI INCLUSIONE PER PERSONE CON DISABILITÀ

Servizi e aiuti per i disabili sono previsti anche all'interno della Legge di Bilancio 2024. A partire dal 1° gennaio di quest'anno, saranno destinati 552 milioni di euro per il cosiddetto Fondo unico di inclusione per le persone con disabilità. Anche se Alessandra Locatelli, Ministro per la Disabilità ha richiesto e ottenuto un rifinanziamento rispetto a quello consentito in prima battuta, la somma messa a disposizione sembra essere comunque irrisoria rispetto alle prime versioni paventate in Manovra per gli aiuti per disabili.

Ma cosa prevede questo Fondo? Il finanziamento è destinato a compiere determinati obiettivi, quali: il potenziamento dei servizi di assistenza all'autonomia e alla comunicazione per gli alunni che convivono con una disabilità per le scuole dell'infanzia, primaria e secondaria; promozione e realizzazione di infrastrutture; inclusione lavorativa e sportiva; turismo accessibile; iniziative dedicate a chi soffre di autismo o disturbi del neuro-sviluppo; interventi che sottolineino il valore del caregiver familiare; promozione della piena ed effettiva inclusione sociale; iniziative e progetti nazionali che promuovano accessibilità e inclusione delle persone con disabilità.

L'Autorità politica delegata per la disabilità indicherà come funzionerà l'approvvigionamento, tramite uno o più decreti adottati in collaborazione col MEF e con i Ministeri per le aree di competenza. A gestire i fondi saranno le Regioni.

A partire dal 2025 sono previste attività di monitoraggio e gli enti territoriali che riceveranno i fondi dovranno procedere alla redazione di appositi resoconti da fornire agli enti di controllo.

Questa novità rientra tra gli aiuti per le persone con disabilità, previsti per il 2024. In un elenco generale, è possibile racchiudere anche gli altri tipi di aiuto.

Tra le novità 2024:

- assegno di inclusione;
- detrazione spese sanitarie;
- assegno unico universale maggiorazione disabili;
- borse di studio disabili escluse dal calcolo reddito;
- incentivi allo sport per i disabili;
- bonus assunzioni disabili;
- aiuti extra per l'acquisto libri scolastici;
- bonus grandi invalidi;
- cambio di regole su fondi e riconoscimento disabilità.

Rimangono anche quest'anno aiuti, quali:

- piano per non autosufficienza;
- disability card;
- permessi legge 104 e congedi straordinari;
- prestazioni per gli invalidi civili;
- aiuti per il collocamento dei disabili;
- contributi genitori monoreddito o disoccupati figli disabili;
- bonus assunzione lavoratori autistici;
- iva ridotta per acquisto auto;
- esenzione bollo;
- bonus ausili sportivi disabili;
- bonus barriere architettoniche.

Importante per orientarsi è sempre tenere a mente i riferimenti normativi a riguardo e quindi: la Legge di Bilancio 2023 in Gazzetta Ufficiale n.303 del 29-12-2022 – Supplemento Ordinario n. 43, in particolare gli allegati al Bilancio 2023; la Legge 9 aprile 1986, n. 97 – “Disposizioni per l'assoggettamento all'imposta sul valore aggiunto con aliquota ridotta dei veicoli adattati ad invalidi”; la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 – permessi legge 104; la Legge 68 del 1999 – Norme per il diritto al lavoro dei disabili; la risoluzione n.40/E del 7 luglio 2023 che ha riassunto la normativa ed esteso la stessa anche ai titolari di solo foglio rosa. ●

LA LEZIONE DI BELLEZZA E CIVILTÀ DELLA DACIA, IN MOSTRA A ROMA

Al Museo Nazionale Romano - Terme di Diocleziano sono in mostra fino al 21 aprile, circa mille oggetti provenienti da 47 musei rumeni e dal Museo Nazionale di Storia della Repubblica di Moldova, esposti per la prima volta accanto ad alcuni reperti del Museo Nazionale Romano.

di Maria Rita Montebelli

C'è una colonna a Roma che è la cronaca illustrata di una guerra. Anzi di due, quelle condotte da Traiano contro i Daci, popolazioni che occupavano l'area dell'attuale Romania. Ma sono in pochi quelli che, a passeggio tra le meraviglie dei Fori Imperiali e di quello di Traiano in particolare si soffermano a ricordare la storia, rapiti invece dalla bellezza di questa colonna coclide, 'sorella' di quella di Marco Aurelio in piazza Colonna. E i poveri Daci, gli sconfitti, vengono così liquidati nel nostro immaginario come una delle tante popolazioni 'barbare'



con le quali la grande Roma imperiale ha avuto a che fare. Ma è proprio così? No, assolutamente no. I Daci erano un popolo capace di esprimere un livello artistico elevatissimo, interpreti di una civiltà squisita ed avanzata, quando ancora a Roma si piantavano pali nel terreno per costruire le cosiddette 'capanne' di Romolo. Per apprezzare questa civiltà a due passi da noi, ma sconosciuta ai più, è sufficiente visitare la mostra-monster "Dacia. L'ultima frontiera della Romanità", la più prestigiosa esposizione di reperti archeologici organizzata dalla Romania fuori dai suoi confini negli ultimi decenni. In mostra, lo sviluppo storico-culturale di questo territorio, lungo un arco temporale di oltre 1.500 anni, dall'VIII secolo a. C. all'VIII d.C.

Fatevi incantare dallo sguardo magnetico del serpente Glykon da Tomis, il demone 'buono' che guarisce dalle epidemie; ammirate il magnifico elmo d'oro di Cotofenești di manifattura tracia, con le sue tante scene di sacrificio e l'elmo celtico di bronzo da Ciumești, dal sorprendente cimiero a forma di aquila. Ma anche, scorrendo avanti nel tempo, ammirate il tesoro gotico di Pietroasele di IV secolo d.C. con la straordinaria coppa (phiale) d'oro lavorata a sbalzo e le grandi fibule; e poi, ecco i bracciali d'oro daci e le tavolette in bronzo della Lex Troesmensium. E ancora, vetrine con armi bellissime, gioielli di fattura preziosa, vasi, ceramiche e addirittura corredi per riti di magia. Un excursus di secoli che vede la Dacia diventare provincia romana, epoca iniziata proprio con la conquista dell'imperatore Traiano e che prosegue fino alla dissoluzione dell'Impero, con l'emergenza degli Unni e le influenze bizantine e cristiane. Una bellezza dalle forme inedite e inaspettate, da lasciare a bocca aperta.



Morfologie
Iscritto al n. 1080
del Registro della Stampa
del Tribunale di Lecce
dal 28 febbraio 2011.
Stampato in 8.000 copie
su carta riciclata
nel rispetto dell'ambiente.
Chiuso in redazione
il 28/12/2023

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta

Edoardo Ferri

Rosario Gagliardi

Alberto Migliore

Cristina Saja

Paolo Mario Sarais

Elida Sergi

PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Valentina Prontera

COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Roberto Caporali

Professore Ordinario Reumatologia - Università degli studi di Milano

Prof. Giovanni Corsello

SIP - Società Italiana di Pediatria

Prof.ssa Maria Antonietta D'Agostino

Professore Ordinario Reumatologia - Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

Prof. Pietro Fiore

Professore Ordinario Medicina Fisica e Riabilitativa - Università degli Studi di Foggia

Prof. Rosario Gagliardi

Direttore Osservatorio Apmarr

Prof. Massimo Galli

Professore Ordinario di Malattie infettive - Università Statale di Milano

Prof. Roberto Gerli

Prof. Ordinario Reumatologia Univ. Perugia - Presidente SIR - Società Italiana di Reumatologia

Prof. Florenzo Iannone

Professore Ordinario di Reumatologia - Università degli Studi di Bari

Prof. Giovanni Lapadula

Reumatologo - Bari

Dott. David Lazzari

Psicologo Psicoterapeuta - Presidente Cnop Consiglio Nazionale Ordine Psicologi

Prof. Paolo Tranquilli Leali

Professore Ordinario delle Malattie dell'apparato Locomotore - Past Presidente SIOT Società Italiana Ortopedia - Roma

Prof. Giovanni Minisola

Reumatologo - Roma

Prof. Guido Poli

Professore Ordinario di Patologia Generale - Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

Prof. Angelo Ravelli

Presidente PRES - Società Europea di Reumatologia Pediatrica

Dr.ssa Gilda Sandri

Reumatologa Ricercatore Universitario - Università degli Studi Modena-Reggio Emilia

Prof. Gian Domenico Sebastiani

Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini (Rm) - Presidente SIR - Società Italiana di Reumatologia

Dott.ssa Maria Silvia Spinelli

Ortopedico - ASST G. Pini Milano - Presidente Commissione Pari Opportunità e Medicina di Genere SIOT

Dott. Stefano Stisi

Reumatologo - Benevento

Dott.ssa Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore Sanità



2 **ADVOCACY**
Inserire la transizione reumatologica all'interno dei LEA
di Edoardo Ferri

5 **TESTIMONIANZE**
Il primo incontro con la 'artry'
di Elida Sergi

6 **COMPLIANCE**
Aderenza terapeutica e intelligenza emotiva
di Rosario Gagliardi



8 **PSICOTERAPIA**
Reumatologi e psicologi: una relazione da costruire a beneficio dei pazienti



11 **RICERCA**
La crioterapia nelle malattie reumatiche
di Alberto Migliore e Paolo Mario Sarais

Indice

MORFOLOGIE - N. 45/2023

14 **TRANSIZIONE DIGITALE**
La sanità digitale: istruzioni per l'uso. Servizi e tecnologie con uno sguardo al femminile
di Italia Agresta

19 **PROFESSIONE**
Allarme reumatologi: più del 50% non trova lavoro

21 **GESTIONE DELLA MALATTIA**
Un manuale 'how to' per migliorare la relazione medico-paziente



23 **DIAGNOSI PRECOCE**
Quando la psoriasi si trasforma in artrite

26 **L'ANGOLO DELL'AVVOCATO**
Il fondo unico di inclusione per persone con disabilità
di Cristina Saja

27 **VISSI D'ARTE**
La lezione di bellezza e civiltà della Dacia, in mostra a Roma
di Maria Rita Montebelli

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

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

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



Numero Verde
800 984 712

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

Con le seguenti specifiche:

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

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

Mercoledì mattina (9-12): Referente Gruppo Fibromialgia
Mercoledì pomeriggio (15-18): Volontari APMARR

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

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





ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

ASCOLTA O GUARDA MICHELA



"Michela" è un podcast di APMARR ed è ispirato ad una storia vera. La protagonista è una ragazza liceale che scopre di essere affetta da artrite reumatoide. Costretta a convivere con questa patologia, vede il suo futuro incerto, diverso da quello che si aspettava. Il podcast è composto da 4 episodi più un quinto che è un approfondimento a cura del dott. Oscar Epis, medico reumatologo, ed ha l'obiettivo di spiegare cos'è l'artrite reumatoide e come è possibile conviverci. In seguito è nata l'idea di realizzare un video animato, con disegni creati appositamente, anch'esso in 4 episodi, che racconta attraverso una voce narrante il "percorso" vissuto dalla protagonista.

Il podcast, prodotto da Podcast Italia network, è disponibile sulle principali piattaforme online mentre i video animati sono visibili sulla pagina YouTube e tutti i social media di APMARR.



PODCAST ITALIA NETWORK

podtail



Spreaker
From iHeart

