

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. 38 | 2021

Spedizione in Abbonamento Postale - DL. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004, n.46) art. 1, comma 2 e 3. S1/LE

**LA GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE REUMATICHE**
di Dario Francolino

**AL CREI LA PRIMA
PRESIDENTE DONNA**
di Maria Rita Montebelli

**LA PROF. D'AGOSTINO
'INVIATA SPECIALE' A GENT**
di Maria Antonietta D'Agostino


APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS



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 25/11/2021

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Dario Francolino

Lorenzo Brambilla

Maria Antonietta D'Agostino

Carla Massi

Italia Agresta

Rosario Gagliardi

Sabrina Banzato

Elena Pescucci

Alessio Sandalo

Giulia Fontanari

Raffaele Convertino

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 Locomotore - Presidente SIOT Società Italiana Ortopedia - Roma

Prof. Giovanni Minisola

Reumatologo - Roma

Prof. Guido Poli

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

Prof. Angelo Ravelli

Presidente PRES - Società Europea di Reumatologia Pediatrica

Dr.ssa Gilda Sandri

Reumatologa Ricercatore Universitario - Università degli Studi Modena-Reggio Emilia Vice Presidente CRel Collegio Reumatologi Italiani

Prof. Gian Domenico Sebastiani

Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini, Roma - Presidente Eletto SIR - Società Italiana di Reumatologia

Dott.ssa Maria Silvia Spinelli

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

Dott. Stefano Stisi

Reumatologo - Benevento

Dott.ssa Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore Sanità

Indice

MORFOLOGIE - N. 38/2021



2 **PARLIAMO DI...**
Una donna con un bel programma alla guida del CRel
di Maria Rita Montebelli



4 **GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE**
Antonella Celano:
lavorare sulle 3T: territorio, tecnologia e telemedicina
di Dario Francolino

7 **LE PAROLE PER DIRLO**
'Free rope' l'arte di Lorenzo Marini
racconta il senso del limite
di Lorenzo Brambilla

8 **IL CONGRESSO**
Spondiloartriti:
tutte le novità dal Congresso Internazionale di Gent (Belgio)
di Maria Antonietta D'Agostino



10 **LA TESTIMONIAL**
No, il cortisone non 'tira su'
di Carla Massi

12 **LA SCRITTURA COME TERAPIA**
La scrittura per 'auto - crearsi'
di Italia Agresta

14 **RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE**
Quando la comunicazione ... non cura
di Rosario Gagliardi

16 **PROGETTO "SI PUÒ"**
Pratiche di "accessibilità"
per un turismo senza barriere
di Sabrina Banzato, SocialNet



18 **REUMART**
Percorsi digitali di drammaterapia integrata
di Italia Agresta

20 **L'INTERVISTA**
Aderenza: un problema da risolvere
Intervista di Elena Pescucci

22 **GIORNATA MONDIALE DELLA PSORIASI**
Una canzone 'con dedica'
alle persone con artrite psoriasica
di Maria Rita Montebelli

24 **GRUPPI DI AUTO-AIUTO**
Gruppi di auto mutuo aiuto e dolore cronico
di Alessio Sandalo

26 **LIBRO**
L'inquilina abusiva
Roberta Grima intervista Giulia Fontanari

28 **ARTE**
Il genio di Hirst contamina i Canova della Galleria Borghese
di Maria Rita Montebelli

TRANSIZIONE E GRADUALITÀ: LE PAROLE D'ORDINE DELL'ASSISTENZA SANITARIA CHE VERRÀ

di Antonella Celano

Con la missione 6 del PNRR, speriamo di essere ad una svolta della sanità territoriale e che non si tratti invece solo di cambiare il nome a cose già esistenti (le Case della Salute si chiameranno Casa della Comunità), peraltro neppure in tutte le Regioni, visto che stiamo continuando a curarci in base al CAP di residenza. Chiediamo di cercare di omologare quello che quello che già abbiamo, offrendo a tutti servizi di qualità.

Un ospedale di comunità, per funzionare bene, dovrebbe avere personale qualificato e in numero adeguato, ma questo spesso non accade. Ne consegue che l'assistenza erogata non è adeguata alle esigenze del paziente.

Un'altra nota dolente è l'insufficienza di informazioni: il paziente, ad esempio, non sa che se le lista d'attesa nella sua Regione sono troppo lunghe, può avvalersi del piano nazionale delle liste d'attesa, ma né le Regioni, né le Asl hanno mai dato informazioni in proposito. Accanto ad un servizio sanitario su misura del paziente, è dunque necessario dare più informazioni.

Sarebbe inoltre opportuno occuparsi dei problemi di tutti i giorni, come quello dell'accoglienza. Ancora oggi, in molte zone, ci si cura in ambienti che sembrano ambulatori di guerra. La missione 6 del PNRR prevede la presenza delle Associazioni di Pazienti nelle Case di Comunità. APMARR chiede innanzitutto l'ascolto, ma un ascolto che sia reale, perché chi rappresenta i problemi dei pazienti li conosce davvero e, pertanto, deve essere ascoltato.

Per quanto riguarda la telemedicina, infine, di certo questa potrà facilitare l'assistenza di chi vive in zone difficili da raggiungere e contribuirà a tagliare le liste d'attesa in ospedale o sul territorio, ma ci sono dei 'ma'. Non tutto può essere delegato alla telemedicina. La telemedicina va bene sicuramente per i controlli, nel momento in cui il paziente è già ben inquadrato; una prima visita o una presa in carico devono però avvenire di persona. È necessario inoltre tariffare le pre-



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS

stazioni di telemedicina ed inserirle nei LEA, altrimenti tutto resta aleatorio. Sarebbe opportuno alfabetizzare non solo il paziente, ma anche il personale sanitario, perché possa mettersi al passo con l'implementazione del fascicolo sanitario elettronico e con la tecnologia da adoperare, perché non tutti attualmente hanno la capacità di utilizzare nuovi strumenti. La telemedicina, in molte Regioni, è davvero ancora fantascienza. Stiamo qui a parlare di telemedicina quando, da molte parti, ti chiedono ancora la stampa della ricetta dematerializzata: un vero ossimoro. Sappiamo con certezza che è una strada percorribile, e lo dimostra l'esperienza di alcuni Stati, come ad esempio Israele, dove è diventata pratica quotidiana. Tenersi lontano dall'ospedale va benissimo per chi è costretto a fare molti chilometri per raggiungerlo, per chi può fare le terapie tranquillamente a domicilio e ha bisogno solo di un controllo da remoto. La transizione però deve essere assolutamente graduale, per permettere a tutti di abituarsi ad utilizzare questi nuovi strumenti e per evitare che le persone 'curate a distanza' non abbiano l'impressione di essere 'scaricate' dal proprio medico. ●



PARLIAMO DI...

UNA DONNA CON UN BEL PROGRAMMA ALLA GUIDA DEL CReI

di Maria Rita Montebelli

Daniela Marotto è la prima Presidente donna del Collegio dei Reumatologi Italiani (CReI). Eletta nel corso del XXIV Congresso Nazionale, tenutosi da poco a Roma, succede al dottor Angelo De Cata, alla fine del suo mandato triennale.

"Ringrazio per l'impeccabile lavoro svolto dal precedente direttivo – afferma la neo Presidente – nonostante tutte le evidenti difficoltà causate dalla pandemia. Porteremo avanti un lavoro di squadra, che rappresenti tutti gli specialisti reumatologi e ci impegneremo per il benessere dei pazienti, affinché le differenze regionali siano sempre meno di ostacolo a una presa in carico a 360 gradi che non costringa più a migrazioni da una Regione all'altra. Ci occuperemo della cronicità – prosegue la Marotto nel suo discorso di insediamento – e ottimizzeremo l'uso della telemedicina. Tutti i membri del CReI saranno attivi e attivati affinché questi obiettivi siano raggiunti in armonia. Daremo particolare attenzione ai giovani specialisti reumatologi, che con le loro idee e progettualità ci offriranno un contributo importante alla crescita della nostra Società. Prioritaria e di fondamentale importanza – sottolinea la dottoressa Marotto – sarà la collaborazione con le Associazioni dei Pazienti, per individuare le loro esigenze e soddisfarle in modo puntuale. Creeremo, inoltre, un network con le altre società scientifiche affini, per unire le forze a favore dei pazienti: solo la coope-


Daniela Marotto

Reumatologa, lavora presso il Poliambulatorio interdistrettuale di Olbia-Tempio La Maddalena, centro di riferimento per le malattie rare. Mamma di due figli e assistente editor di Beyond Rheumatology. Già consigliere nel precedente direttivo CReI e autore di molte pubblicazioni scientifiche.

razione multidisciplinare può permettere davvero il raggiungimento del soddisfacimento dei bisogni dei pazienti".

Un'attenzione alle donne, quella del CReI, che ha assunto nel corso dei lavori congressuali anche un respiro internazionale. Tutti i medici presenti hanno infatti indossato una mascherina nera come segno di solidarietà nei confronti delle donne Afghane. "L'anima del CReI è rivolta al sociale – ha dichiarato la dottoressa Gilda Sandri, reumatologa presso il Policlinico di Modena – come dimostra anche il titolo della nostra rivista Beyond Rheumatology, cioè 'oltre la reumatologia'. Quest'anno dunque non potevamo non rivolgere la nostra attenzione alla grave discriminazione che stanno vivendo le donne in Afghanistan. La scuola è iniziata solo per i ragazzi, ma non le per le ragazze, e sappiamo quanto la cultura sia l'elemento determinante per l'emancipazione dei popoli. Per questo abbiamo voluto dare un messaggio di solidarietà alle donne afghane, indossando una mascherina nera, simbolo del loro cerotto nero sulla bocca, per ribadire come la cultura non sia una questione di genere."

La reumatologa Daniela Marotto lavora presso il Poliambulatorio interdistrettuale di Olbia-Tempio La Maddalena, centro di riferimento per le malattie rare. Mamma di due figli e assistente editor di Beyond Rheumatology. Già consigliere nel precedente direttivo CReI e autore di molte pubblicazioni scientifiche. ●

GIORNATA MONDIALE
DELLE MALATTIE REUMATICHE

ANTONELLA CELANO: LAVORARE SULLE 3T: TERRITORIO, TECNOLOGIA E TELEMEDICINA

Si è tenuto presso la Sala Zuccari del Senato l'evento istituzionale che APMARR organizza in occasione della Giornata Mondiale. Tra i partecipanti, rappresentanti del mondo politico, delle società scientifiche, dei farmacisti e della medicina di famiglia

di Dario Francolino



È la ricerca di un modello di assistenza territoriale integrata (ATI) in reumatologia che ha mosso Apmarr – l'Associazione nazionale persone con patologie reumatologiche e rare – a promuovere in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, celebrata il 12 ottobre, uno studio su questa tematica strategica per il prossimo PNRR. La ricerca è stata condotta da Engage Minds HUB, Centro di ricerca in psicologia della salute dell'Università Cattolica (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 pazienti.

E i risultati, presentati a Roma nel corso di evento istituzionale di alto livello scientifico, non lasciano dubbi. L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di persone con patologie reumatiche e rare, di cui oltre 700.000 in forma severa e invalidante, ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. "Siamo stupefatti – denuncia la Presidente **Antonella Celano** – di essere come la pallina di un flipper che gira, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza, cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Non giriamo intorno al problema. L'ATI in reumatologia oggi non esiste". Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei cittadini con malattie reumatiche. Occorre però adattare la nuova assistenza in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico; analoghe percentuali si riportano rispetto alle visite a domicilio e del reumatologo. Ciò che occorre potenziare, è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa' quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le risorse del PNRR. Negli ultimi 12 mesi, segnati dalla pandemia e dalla presunta spinta alla sanità digitale, ben 7 persone con patologie reumatologiche su 10 non sono mai o quasi mai riuscite ad effettuare una videochiamata al proprio medico di base. Ben il 31% dei rispondenti lamenta di non aver potuto mai/quasi mai accedere ad un ambulatorio specialistico vicino a casa negli ultimi 12 mesi e il 43% dichiara di non aver mai/quasi mai avuto tempi di attesa breve per essere visitato/a da uno specialista (come ad esempio il reumatologo).

"Buoni, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento – rivela **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB – Il quadro cambia quando dai fattori di relazione tra cittadini e pro-



fessionisti, si passa ai rapporti con il sistema sanitario". Qui sono molte le persone intervistate che denunciano carenze organizzative e strutturali, quando per esempio devono prenotare una visita specialistica e si trovano di fronte lunghi tempi di attesa. Ma i disagi riportati dagli intervistati in merito all'accessibilità della cura sul territorio non sono fini-



ti: il 59% dei rispondenti riporta che negli ultimi 12 mesi non gli è mai/quasi mai capitato di poter essere visitato/a dal medico di base a casa sua e ben il 67% non lo è mai/quasi mai stato da parte dello specialista facendo, ad esempio, un teleconsulto attraverso una videochiamata. Il livello di soddisfazione circa l'accesso alle cure per il 43% del campione scende ulteriormente sia in termini di opportunità di scelta dello specialista, sia per l'impossibilità di scegliere giorni e orari per una prima visita o per una di controllo. Così come non risulta sufficientemente elevata la possibilità di effettuare online la prenotazione della visita di controllo, che pure viene vista come una modalità auspicabile da molti pazienti. "Lavorare per cluster di pazienti – afferma la professoressa Graffigna – consentirà di non erogare a tutti le stesse modalità di assistenza e cura. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via APP e Telemedicina, diversa l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura come si suole dire in *black out*, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come as-

“Non giriamo intorno al problema. L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di persone con patologie reumatiche e rare non esiste ancora”.
Antonella Celano.

sistenza al proprio domicilio e proattività”. Ma quindi che fare? “L'organizzazione dei servizi di cura per le persone affette da patologie croniche, tra le quali si evidenziano le patologie reumatiche in termini di prevalenza e incidenza – conclude la Presidente – sono un aspetto della sanità

nazionale ed internazionale che necessita di maggiore attenzione e di risposte immediate ed innovative a seguito dei mutamenti clinico-epidemiologici a cui si sta assistendo da alcuni decenni a questa parte. Un modello articolato, che cioè contemperi i quattro livelli di integrazione in questo campo: integrazione clinica, ovvero il coordinamento dell'assistenza centrata sulla persona in un unico processo attraverso il tempo; l'integrazione professionale tra i sanitari, cioè la partnership interprofessionale basata su competenze, ruoli e responsabilità condivise; l'integrazione orga-

nizzativa, compresi meccanismi di governance comuni; l'integrazione normativa per lo sviluppo e il mantenimento di un quadro di riferimento coerente tra organizzazioni, gruppi professionali e individui”. ●

LA CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE SOCIALE DI APMARR

'FREE ROPE' L'ARTE DI LORENZO MARINI RACCONTA IL SENSO DEL LIMITE

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche ha preso il via la quinta edizione della campagna APMARR #diamoduemani. Cuore del progetto, un intenso spot dell'artista-pubblicitario

di Lorenzo Brambilla

Cruciale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. Per questo Apmarr ha deciso di realizzare una campagna integrata di comunicazione, ideata e prodotta da Lorenzo Marini Group. Un progetto multimediale e multicanale che sta viaggiando da settimane sui media online e offline. "Abbiamo ideato – spiega Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo – una campagna multimediale, dal tono empatico ed emozionale. Lontano da stereotipi di pietismo spesso tipici di quest'ambito". Nello spot, la narrazione della malattia avviene attraverso immagini e fotografie di grande bellezza e raffinatezza. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona. "Siamo davvero grati a Lorenzo Marini, uno dei più importanti pubblicitari italiani, artista e scrittore – afferma la Presidente Celano – che si è appassionato al tema e ha deciso di offrirci pro bono le sue competenze, realizzando questo bellissimo spot che ci ha appassionato e che speriamo appassioni anche il pubblico". Uno spot che è una vera e propria opera d'arte. Attraverso immagini, essenziali nella loro bellezza, comunica con grande immediatezza allo spettatore il senso del limite. Quello che ogni giorno vivono migliaia di persone, limitate nei loro movimenti dalla loro malattia, che Marini ha deciso di rappresentare come delle corde rosse e piene di nodi che legano e bloccano un uomo e una donna. È la corda il vero protagonista dello spot, che si chiama infatti 'Free Rope'; la corda che trasmette l'angoscia del non potersi muovere, ma anche il senso di libertà, un'ipotesi di speranza e liberazione



Lorenzo Marini

del momento in cui i nodi si sciolgono e i movimenti riacquistano la loro fluidità. Un messaggio di speranza affidato alla terapia e alla volontà di non arrendersi, di non rassegnarsi. "È uno spot 'dentro', un racconto ispirato al 'limite' – commenta l'artista – che descrive come ci si sente quando si è affetti da una malattia reumatica. Protagonisti dello spot sono due prototipi di un uomo e una donna, due paradigmi in bianco e nero, che non possono muoversi perché legati da una corda rossa, che rende drammatico il gesto che non possono compiere. Due frammenti bloccati, che siamo noi quando stiamo male. Lo spot racconta in pochi secondi come ci si sente a convivere con una malattia reumatica e cosa cerca di fare APMARR per aiutare i pazienti". ●

SPONDILOARTRITI: TUTTE LE NOVITÀ DAL CONGRESSO INTERNAZIONALE DI GENT (BELGIO)

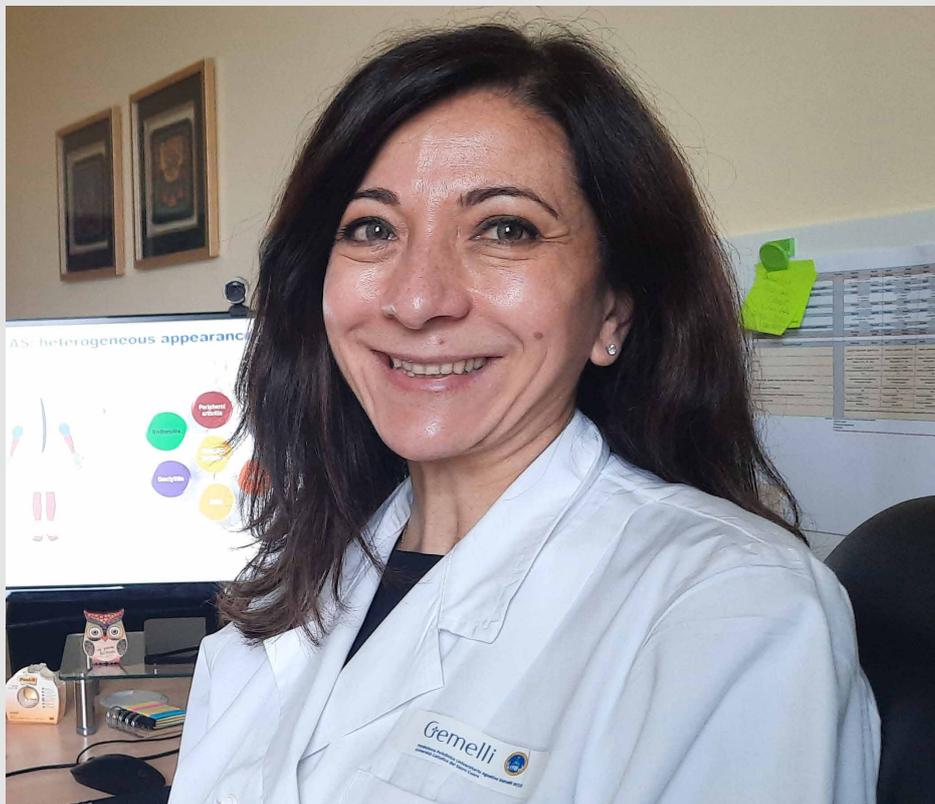
Inviato d'eccezione per *Morfologie*,
la professoressa Maria Antonietta D'Agostino

Il congresso sulle spondiloartriti di Gent, che si è tenuto lo scorso settembre, è diventato ormai nel corso delle sue 12 edizioni, uno dei più importanti del settore del campo. A raccontarci le novità di quest'anno è la professoressa Maria Antonietta D'agostino, Ordinario di Reumatologia dell'Università Cattolica, campus di Roma e Direttore della UOC di Reumatologia della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.

Le tante strade dell'infiammazione: dal fegato e dal polmone alla spondiloartrite

“La cosa interessante e unica di questo congresso – afferma la professoressa D'Agostino – è il fatto che raggruppa specialisti ed esperti di tante discipline, esperti di ricerca di base che hanno scoperto o sviluppato alcuni aspetti che possono esser utilizzati anche nell'ambito delle spondiloartriti”. Al centro dell'attenzione della comunità scientifica internazionale, quest'anno è stato il ruolo dei macrofagi e dei fibroblasti nei processi infiammatori di riparazione, grazie allo studio della “single cell biology”. Il professor Guillams, Belgio ha portato come esempio la plasticità dei macrofagi residenti a livello epatico, e il loro ruolo nella riparazione dell'infiammazione che quando è cronica si conclude normalmente con un processo di fibrosi. Il processo di riparazione fibrotica è anche una delle caratteristiche della spondiloartrite, dato che precede l'ossificazione. Studiare come i macrofagi intervengono in questo processo riparativo può aprire nuove strade per capire come mai in alcune forme di spondiloartrite osserviamo le sequenze infiammazione, fibrosi e ossificazione e in altre forme no. Sempre in tema di infiammazione, il professor Lambrecht, Olanda, ha parlato del ruolo dei neutrofili, nelle fasi iniziali dell'infiammazione immuno-mediata e di come alcune proteine “cristallizzate” siano un marker dei meccanismi di risposta infiammatoria innata possano contribuire a cronicizzare e esacerbare la risposta infiammatoria. Le sue ricerche vertono soprattutto sull'asma; in questo contesto ha scoperto il ruolo di questa proteina cristallizzata che sembra essere implicata in una forma grave di asma, caratterizzata dalla presenza di abbondante muco, che determina l'ostruzione bronchiale. All'interno di questo muco sono stati individuati appunto questi cristalli, prodotti dalle cellule bronchiali (rappresentano uno dei meccanismi di riparazione in caso di infiammazione) e che inducono la formazione di un muco molto denso, che non risponde alle tipiche terapie anti-asma. Cristalli analoghi sono stati riscontrati anche nei processi di ossificazione tipici della spondiloartrite, come mostrato dal professor Herrmann, Germania.

“Un altro filone di ricerca – prosegue la professoressa D'Agostino – riguarda il ruolo del microbiota nell'infiammazione della malattia di Crohn, come anche nelle spondiloartriti”. Nel corso



Maria Antonietta D'agostino

del congresso sono state illustrate le caratteristiche di una metodologia volta ad utilizzare l'alimentazione come 'terapia' per controllare l'infiammazione nelle spondiloartriti. Gli alimenti da evitare sono quelli processati (es. gli insaccati), perché stimolano l'infiammazione e agiscono distruggendo le proteine che tengono 'incollate' le cellule di rivestimento intestinale tra di loro, determinando così la perdita della barriera intestinale. Questi autori stanno valutando se la dieta mediterranea sia invece in grado di proteggere dall'infiammazione.

"Durante il congresso – afferma la professoressa D'Agostino – abbiamo presentato il primo studio internazionale multicentrico nel quale abbiamo utilizzato l'ecografia articolare per dimostrare la risposta del tessuto sinoviale e delle entesi nei pazienti con artrite psoriasica, trattati con secukinumab (il lavoro è stato pubblicato anche su *Rheumatology*). L'ecografia si è rivelata uno strumento estremamente valido perché già dopo una settimana dall'inizio del trattamento ha reso possibile distinguere i pazienti che erano trattati con il farmaco da quelli che prendevano il placebo. Lo studio completo su 52 settimane sarà presentato a breve al congresso dell'American College of Rheumatology". Sempre in ambito diagnostico, un altro studio ha dimostrato che la TAC può essere utilizzata per studiare "l'in-

fiammazione" dell'osso, nei pazienti che non possono essere sottoposti a risonanza magnetica (perché portatori di pacemaker o altro). La nuova tecnica si chiama 'TC bone' e riesce a mettere in evidenza, grazie all'uso della *dual energy*, l'infiammazione dell'osso che normalmente non è visibile alla TAC, neppure se effettuata con mezzo di contrasto. L'impiego della *dual energy* in abbinamento alla TAC

lo rende invece possibile. Utilizzando questa tecnica innovativa, la densità dell'osso appare differente in base alla presenza o meno di edema, cioè di infiammazione. All'estremo opposto, la risonanza magnetica ('bone RMN') può essere utilizzata come se fosse una TAC, per fare diagnosi di spondilite anchilosante, andando a prendere solo le sequenze che consentono di studiare il profilo osseo e quindi di cogliere le irregolarità della corticale ossea come le erosioni e l'anchilosi delle articolazioni sacro-iliache, che permettono di classificare rapidamen-

te i pazienti come affetti da spondilite anchilosante.

Il congresso ci ha mostrato come la ricerca di base ma anche clinica sia sempre più importante per una presa in carico globale del paziente con spondiloartrite e come i contatti tra le differenti discipline ci permettano di capire meglio i meccanismi patologici alla base dell'infiammazione e del processo di riparazione. ●

L'ecografia articolare è rivelata uno strumento estremamente valido perché già dopo una settimana dall'inizio del trattamento evidenzia le differenze tra i pazienti trattati con il farmaco da quelli che prendono il placebo".

NO, IL CORTISONE NON 'TIRA SU'

di Carla Massi

L'idea mi è venuta una sera mentre stavo per andare al compleanno di un'amica. Lo specchio rimandava un viso perfettamente tondo e gonfio e un fisico con svariati chili in più. Colpevole il cortisone che ero costretta a prendere per mettere a tacere gli effetti della mia arterite gigantomacrogliarica. Una malattia rara reumatica.

Presi un vecchio badge che avevo in un cassetto della scrivania, ci incollai una spilla e scrissi: "Non sono ingrassata/prendo cortisone". La fissai alla giacca e andai alla festa. Più tranquilla e disinvolta che mai. Un palesare la mia condizione, anche se non richiesta, per raccontare al mondo come mai il mio viso, il mio corpo (e anche il mio umore) erano stati stravolti. Riuscii, così, a evitare gli sguardi indagatori, le facce sorprese, l'imbarazzo di chi mi ritrovava così diversa.

In tanti mi dissero che era stato un gesto che mi potevo risparmiare. Che Carla era sempre Carla anche con un viso gonfio, i chili di troppo, una deambulazione a volte faticosa. Rispondeva che non era così. Che anche io, come loro, avevo bisogno, forse pure con quella spilla, di abituarli alla novità. Un modo per far capire agli altri, senza ombra di vittimismo, che non stavo a mio agio e facevo fatica ad accettarmi. Perché, anche ad accettarsi, ci vuole tempo. Parliamo di una malattia, quella reumatica, che ti accompagna una vita intera, bussala alla porta in modo più o meno violento quando e come vuole, ti fa male anche se, esternamente, sembri sempre la stessa persona. Fosse solo per il gonfiore del cortisone sarebbe più facile accettare la diagnosi. In realtà, una volta che cominci a capire come sarà il tuo futuro e impari a fare amicizia con i dolori, sei solo a metà dell'opera. Perché, fuori dal tuo microcosmo (oltre la famiglia, gli amici, il day hospital di reumatologia) chi conosce la tua malattia? Fuori trovi tanti che ti dicono di avere dolori anche loro, dicono che ti vedono bene e non sembri malata, dicono che hai un bell'aspetto comunque.



Carla Massi,
giornalista de *Il Messaggero*

Ti rendi subito conto che parli ma non sanno di che parli. Che se avessi il diabete o il cancro non dovresti usare tante parole per spiegare. Per dire che, magari, se non ti curi come si deve, perdi la vista oppure non riesci più neppure a vestirti da solo. E altro ancora. Succede che smetti di raccontare e, a volte, se qualcuno ostinatamente non riesce a capire lo mandi pure a quel paese. Una volta, al lavoro, chiesi di evitare per un periodo dei turni che finivano all'una e mezzo la notte. Per non arrivare a casa, lo sanno bene tutti i pazienti, troppo stanca e svegliarmi poi la mattina più malandata del solito.

Me lo concessero per un breve periodo e poi, il dirigente, salutandomi disse: <Forza, il cortisone tira su! Rende euforici>. Uscii da quella stanza sbattendo la porta. Fregandomene delle possibili ripercussioni. Mi sentivo nel giusto. Mi sentivo di rappresentare tante donne e tanti uomini.

Siparietti personali a parte, il paziente reumatico deve lottare, oltre che contro la patologia, anche contro un mondo che (pur senza cattiveria) se dici di avere una malattia reumatica, ti guarda perplesso. E non sa che dire. Quindi, per togliere tutti dall'imbarazzo, si lascia perdere senza addentrarsi troppo nei dettagli. Senza spiegare che puoi essere paziente anche se hai 15 anni, che ci sono dei gior-

ni in cui l'astenia ti blocca, che l'umore non sempre ti accompagna e che, spesso, a fare una lunga passeggiata non ce la fai.

Se non hai segni evidenti di una malattia sembra che questa non esista. Incredibile, eppure è così. Raramente qualcuno ti fa domande e, minimamente, è interessato a saperne di più. Sui danni che questa condizione può regalare al tuo corpo e alla tua mente. La convinzione generale, per noi difficile da sconfiggere, è quella che il paziente reumatico è anziano, ha i dolori in inverno e quando piove. Se provi a dire che queste malattie sono circa 150 e che anche i ragazzi ne soffrono, scendono tutti dalle nuvole. Restando fermi nelle loro convinzioni. Come se quella fetta di popolazione, misconosciuta, dovesse restare tale. Uno strano meccanismo che, negli anni, ho cominciato a capire e sentire (pesante) sulle mie spalle. Per questo il mio appello è quello di spiegare a chi sta male che deve attrezzarsi bene contro questo sconosciuto risvolto della malattia. All'inizio lo sottovaluti visto che sei impegnato, per anni, ad avere la diagnosi giusta, ma poi tocchi con mano questa strana situazione. C'è chi si rinchiude, chi prova a raccontarsi come può, chi, come me, sta ancora cercando le parole per dirlo... ●

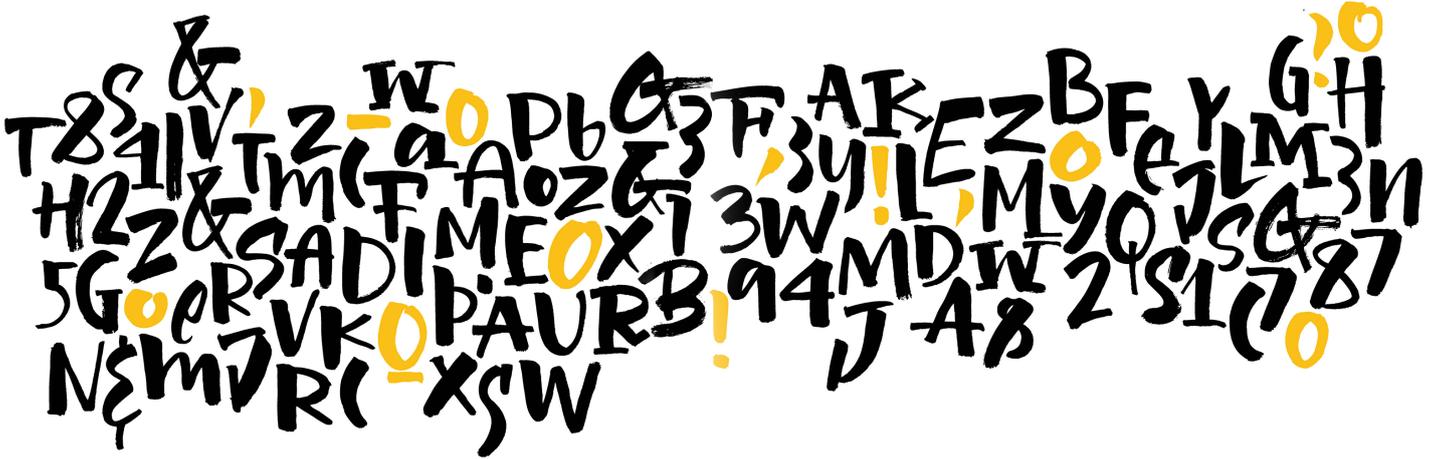


LA SCRITTURA COME TERAPIA

LA SCRITTURA PER 'AUTO - CREARSI'

di Italia Agresta

Con la pandemia è aumentato l'impatto negativo sulla salute mentale, soprattutto nelle persone con patologia reumatologica e rara. L'esigenza di sviluppare e sostenere il Ben-Essere psico-corporeo, considerata necessaria anni fa, oggi è diventata cruciale. Sappiamo che la mente non è slegata dal corpo: i nostri pensieri e le nostre emozioni amplificano la percezione di tutto ciò che vi accade. Per questo Apmarr ha deciso di sostenere un laboratorio innovativo di Scrittura Auto-creativa, grazie alla collaborazione con il dottor Gabriele Zen, autore del Modello della Scrittura Autocreativa. La scrittura Autocreativa nasce dalla fusione delle due tipologie di scrittura da cui trae i suoi fondamenti: la Scrittura Autobiografica e la Scrittura Creativa – dalla diaristica, alla epistolare – vengono organizzate secondo una precisa architettura, nella quale il fruitore è chiamato a orientarsi e muoversi. È un modello che si evolve in qualcosa di nuovo: una scrittura generativa in cui la persona si autocrea curando la propria l'identità.



Tale architettura permette di superare i limiti che ognuna delle scritture coinvolte presenterebbe se affrontata singolarmente, con il solo obiettivo di superare il tema dell'autoinganno, che specialmente nella narrazione di sé tende per sua natura a comparire.

La scrittura Autocreativa interviene sul conflitto interiore della persona, andandone a sbloccare l'empasse ed eliminando il sintomo comportamentale espresso. Durante la fase di autobiografia e delle scritture relazionali di cura, Gabriele Zen ha affiancato il gruppo di lavoro nell'elaborazione del processo di scrittura, al fine di cercare elementi specifici come le ridondanze esistenziali del passato, che rappresentano un sintomo comportamentale espresso nel presente e che consentono di far comprendere e orientare la persona alla presa di consapevolezza del proprio vissuto e dell'equilibrio delle proprie identità.

La Consulenza Sociale di Cura permette quindi di leggere la propria storia e le scritture che vengono prodotte secondo una precisa ottica in cui la persona è in grado di acquisire consapevolezza rispetto, come si diceva, alla propria identità: da vissuto, l'identità sociale e l'identità

reale/virtuale. Nel percorso non è svelato dove andremo, ma solo ciò che serve in quel momento è messo a conoscenza della persona, che dovrà riflettere sugli spunti emersi durante gli incontri: c'è grande attenzione a mantenere la suspense; e l'incredulità e la reticenza vengono abbandonate, lasciandosi guidare nelle pieghe della propria vita, nelle memorie, nei lutti, nei desideri e sogni. L'equilibrio giocato tra fantasia e realtà permette di attingere a frammenti di sogno, che possono diventare i futuri tasselli del mosaico della nostra vita. Quando finalmente attribuiamo al nostro protagonista le nostre caratteristiche e la nostra psicologia e gli chiediamo di affrontare il nostro tema ed i sintomi comportamentali a esso correlati, liberiamo uno dei nostri 'lo'

Apmarr sostiene un laboratorio innovativo di Scrittura Autocreativa, in collaborazione con il dottor Gabriele Zen.

nascosti, consapevoli finalmente delle sue origini. Si cerca, nel percorso guidato, di trovare nuove strategie, nuove strade, una nuova visione di sé. Avviene cioè quella magia in cui il personaggio prende il sopravvento sulle nostre inibizioni, trascinandoci in rischi che non pensavamo mai di poter affrontare, aprendo o chiudendo, ricreando o distruggendo. Alla fine del turbine creativo in cui siamo stati trascinati, il protagonista valuta tutte le soluzioni e le possibilità, scegliendo di seguire i suoi bisogni e le sue passioni. Nel finale del racconto scritto ci riappropriamo della nostra realtà in un presente che coincide con l'inizio della nostra nuova storia. Questa fase è catartica e liberatoria perché ricordiamo che il protagonista è una parte di noi, non un personaggio fantastico: in quel momento ci riappropriamo di quella parte di noi da cui eravamo stati separati, permettendole di riunirsi alla nostra nuova identità, più forte, più lucida, più consapevole. Finiscono i tabù e le inibizioni e diventa chiaro che ciò che ha osato colui che fino a poco fa era solo un personaggio è per sua natura alla nostra portata, perché siamo noi stessi. Il ricongiungerci con consapevolezza a questi 'lo' dai quali siamo stati separati, significa riappropriarsi della nostra 'natura', per riacquistare la visione completa della nostra identità e quindi dei nostri bisogni e desideri reali. ●



RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

QUANDO LA COMUNICAZIONE ... NON CURA

di Rosario Gagliardi

Bisogna prendere consapevolezza del fatto che la relazione medico-paziente è una relazione asimmetrica, nel senso che non vi è una condizione di parità tra i due poli del rapporto; infatti, mentre il paziente si presenta come un soggetto che soffre, spesso conosce poco o nulla della propria malattia e, per questo, richiede aiuto e protezione, il medico riveste un ruolo socio-culturale, di "dominanza". Tuttavia, pur nella specifica asimmetria che caratterizza la relazione terapeutica, l'incontro medico-paziente si configura come una esperienza interpersonale che supera i limiti di un fatto meramente "tecnico", in quanto essa implica una serie di elementi non solo razionali, bensì emotivi ed affettivi, che accomunano medico e paziente. L'efficacia della comunicazione riveste un ruolo di primaria importanza non solo tra medico e paziente, ma anche all'interno dei rapporti tra medici e tra tutti gli operatori della salute. Un recente studio ha messo in risalto l'importanza della comunicazione riportando un dato molto rilevante, relativo al fatto che nel mondo, ogni anno, circa 43 milioni di pazienti subiscono un danno causato da cure sbagliate. Inoltre, è stato visto, che, "una delle cause principali degli eventi avversi è proprio la cattiva comunicazione tra operatori e tra operatori e pazienti". La conclusione di questi studi, suggerisce che fino ad un errore sanitario su due, potrebbe essere evitato con una buona comunicazione dell'equipe di cura e tra questa ed il paziente. Risulta evidente, alla luce di questi dati, che il ruolo del medico è da considerarsi rilevante non solo per quanto attiene alle necessità di tipo tecnico-scientifico, bensì per le capacità comunicazionali, relazionali ed empatiche. Purtroppo bisogna registrare, che negli ultimi anni, nonostante gli sforzi di portare il paziente al centro del processo di cura, l'affermarsi della medicina tecnologica, ha prodotto una visione sempre più passiva del paziente e il resoconto della sua esperienza sempre più irrilevante. E' diminuita l'importanza e la rilevanza della narrazione nell'attività clinica. Tale rilevanza è stata circoscritta alla semplice raccolta dei dati, dei segni e dei sintomi. Tutto ciò ha inciso negativamente, sia sul sapere del medico, che su quello del paziente, privilegiando il dato del laboratorio su quello dell'anamnesi,

dell'intuito clinico, compromettendo e quasi annullando lo spazio del vissuto. Bisogna dare corso ad una nuova fase, una fase di recupero dei valori fondati sull'approccio non più basato sulla malattia, bensì rivolto a quello basato sulla persona. Nell'era della comunicazione digitale e dei social media, sembra difficile conciliare questa necessità con quanto accade. Infatti, succede con frequenza sempre maggiore che la relazione di cura sia condotta anche a distanza, con l'ausilio di strumenti quali piattaforme digitali, sms, messaggi WhatsApp, nuovi canali telematici per mezzo dei quali il paziente comunica a distanza con il medico curante. L'impiego dei mezzi di comunicazione digitale può essere visto come un contemporaneo simbolo di separazione che allontana il medico dal paziente, ecco perché occorre governare in modo funzionale il passaggio da una comunicazione diadica ad una triadica, nella quale il terzo elemento, il digitale, si inserisce tra medico e paziente. Occorre recuperare e rafforzare il rapporto di fiducia tra medico e paziente, tenendo conto che "i pazienti ripongono la loro fiducia nelle persone che si prendono cura di loro, che li ascoltano" La fiducia è un'aspettativa di esperienze con valenza positiva per il paziente, maturata sotto condizioni di incertezza, che tende a superare la soglia della mera speranza in cerca di più certezze. Questo è il presupposto per creare una vera alleanza, sia diagnostica, che terapeutica. Nel primo caso significa che il paziente

scopre insieme al medico le ragioni della patologia, e gli è più facile comprenderle, nel secondo, invece, condividere il razionale terapeutico e gestirlo con maggiore autonomia. Tale condizione si raggiunge dedicando più tempo alla comunicazione. Non a caso, "il tempo dedicato alla comunicazione con il paziente è da considerarsi tempo di cura" – DL 219 – Art. 1, comma 8 – Quindi, il medico deve iniziare a considerare la comunicazione con il paziente come un primario strumento di cura. ●

L'affermarsi della medicina tecnologica ha prodotto una visione sempre più passiva del paziente e il resoconto della sua esperienza sempre più irrilevante.

Liam Donaldson, Direttore medico del National Service inglese e responsabile del dipartimento sicurezza del paziente per l'OMS; Brian Spitzberg dell'Università della California; Riccardo Tartaglia, Direttore Centro Gestione Rischio Clinico Regione Toscana.

M. Foglia, Nell'acquario. Contributo della medicina narrativa al discorso giuridico sulla relazione di cura, in Resp. medica,

2018, 373 ss. Legge 22 dicembre 2017, n. 219 ("Norme in materia di consenso informato e disposizione anticipate di trattamento"). V., in part., l'art. 1, c. 8, ove si legge che «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».

A. Spina, La medicina degli algoritmi: Intelligenza Artificiale, medicina digitale e regolazione dei dati personali, in F. L. Rufo, Social media e consulto medico: tra opportunità e rischi per i pazienti, in Inform. e dir., 2017, 1-2, 383 ss



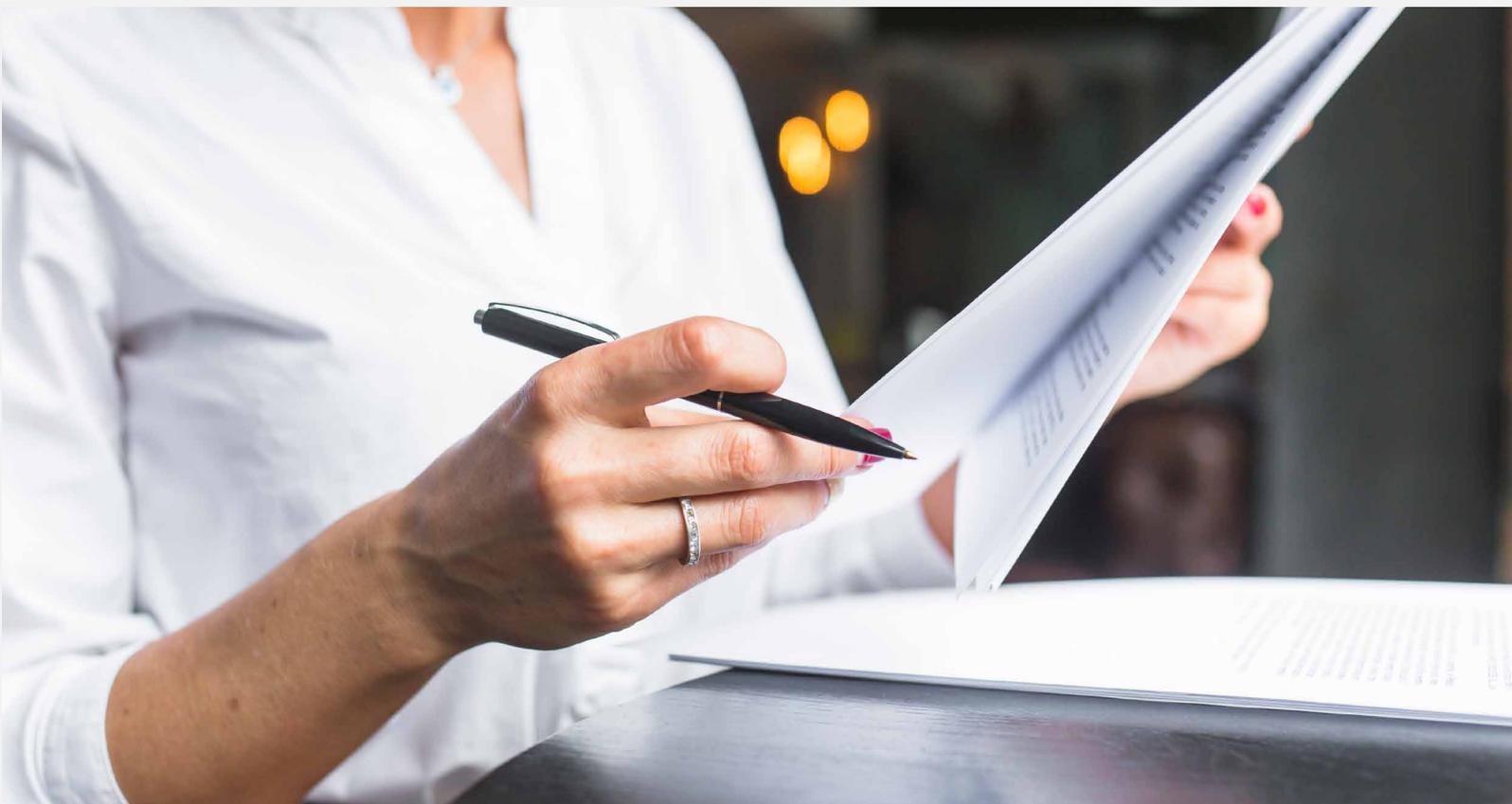
PROGETTO “SI PUÒ”

PRATICHE DI “ACCESSIBILITÀ” PER UN TURISMO SENZA BARRIERE

A maggio è stato varato il progetto “Si Può” dedicato al tema ‘Tempo libero, turismo accessibile e disabilità’. Un’iniziativa nazionale cofinanziata dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, Capofila del progetto APMARR insieme ad AST e UILDM Mazara del Vallo.

di Sabrina Banzato, SocialNet

Con il Progetto “SiPuò” si intende promuovere un modello d'intervento in un settore forse tra i più trascurati dalle pari opportunità, quello dello svago, turismo, tempo libero, sport, cultura e intrattenimento. Lo scopo è di rendere più accessibili tutti questi ambiti anche alle persone con disabilità. Perché, come si legge nel rationale del progetto, «*le persone stanno bene [...] se possono divertirsi, stare con gli altri, viaggiare, fare sport e se possono farlo al pari degli altri*».





Promosso da APMARR (Associazione Persone con Malattie Reumatologiche e Rare), AST (Associazione Sclerosi Tuberosa) e UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) di Mazara del Vallo il progetto, ideato e assistito nel suo sviluppo dall'Agenzia SocialNet (agenzia di servizio sociale nazionale), è supervisionato da un importante Ente Europeo specializzato: CERPA Italia onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità), che da oltre 30 anni si occupa di accessibilità.

Tre le fasi nelle quali è articolato il progetto "Si Può". La prima riguarda la formazione e la definizione di un modello innovativo di accessibilità e inclusività delle pratiche di turismo e tempo libero, alle quali si accompagna la formazione di personale e volontari dell'ambito turistico, sociale e del tempo libero; seguirà la sperimentazione del modello "Si Può" per promuovere l'accesso al turismo e alle attività del tempo libero per le persone con disabilità e malattie rare. Infine si provvederà a diffondere questo modello, al fine di rendere un numero sempre maggiore di luoghi, strutture ed esperienze accessibili a tutti, affinché il turismo e il tempo libero diventino esperienze ordinarie anche per chi oggi non ha la possibilità di accedervi regolarmente.

Partito a maggio 2021, il progetto prevede per il mese di ottobre l'avvio del corso di formazione specifico per operatori turistici, preceduto da seminari web gratuiti quali "Progetti ed esperienze di turismo accessibile in Italia". La

partecipazione a questi e altri eventi gratuiti è di cruciale importanza per divulgare il modello "Si Può" e incamminarsi sulla strada che conduce a pratiche di turismo e svago sempre più alla portata di tutti.

Dopo la formazione, nodo centrale del progetto, verrà avviata la sperimentazione sul campo di quelle che vengono definite 'pratiche di accessibilità', per dar corso concretamente a diversi percorsi in varie parti d'Italia. Le persone con disabilità e malattie rare potranno vivere in sicurezza esperienze uniche e finora poco accessibili, insieme alle loro famiglie. Grazie agli enti partner del progetto e ad enti collaboratori esterni, che in tanti hanno già aderito e che sin d'ora ringraziamo, le famiglie e le persone con disabilità potranno viaggiare, scoprire il mare e la montagna, praticare sport, coltivare nuove passioni e stare a contatto con la natura.

Il turismo e il tempo libero devono diventare i prioritari campi d'intervento delle pari opportunità viste le enormi possibilità e gli ampissimi bisogni di tante e diverse persone ad oggi ancora spesso discriminate. Con "Si Può", il benessere, l'inclusione sociale e la qualità della vita sono anche divertimento, condivisione d'esperienze, scoperta di luoghi e passioni. Perché tutti hanno il diritto di chiedere qualcosa in più dalla vita, tutti hanno il diritto di vivere facendo diverse esperienze dove desiderano e quando desiderano. Tutti insomma hanno il diritto di essere felici. Anche attraverso un viaggio e lo svago. ●

SiPuò promuove un modello d'intervento in un settore tra i più trascurati dalle pari opportunità, quello dello svago, turismo, tempo libero, sport, cultura e intrattenimento.



REUMART

PERCORSI DIGITALI DI DRAMMATERAPIA INTEGRATA

di Italia Agresta

“ReumArt: la creatività come risorsa”, introduzione della Drammaterapia Integrata Digitale a supporto della persona con malattie reumatologiche e rare, è un progetto pilota, nato dalla collaborazione tra **APMARR**, **DNM** (la startup che ha ideato PsyDit, una piattaforma per percorsi di supporto psicologico digitali innovativi) e **CDI-NarrAzioni**, il Centro di Drammaterapia Integrata creato da Sandra Pierpaoli, psicologa, psicoterapeuta e artiterapeuta.

La metodologia originale proposta *in modalità digitale e blended*, ha evidenziato un approccio innovativo che può essere rivolto a diverse tipologie di pazienti.

Il percorso di *Drammaterapia Integrata* è una forma di supporto psicologico che mette in moto un processo trasformativo. Se da una parte vi è un intervento di sostegno alle difficoltà, accompagnando la persona a focalizzare e ad affrontare le proprie aree di sofferenza, dall'altra parte attiva le risorse creative, consentendole di acquisire nuovi punti di vista e di immaginare nuove soluzioni. I linguaggi artistici utilizzati – arte pittorica, manipolazione plastica, danza, musica, teatro – raccontano i vissuti inesprimibili, esplorando nuove forme emotive e mentali. Vengono proposte esperienze corporee, alternate all'uso di metafore appositamente scelte, e ciò consente alla persona di approfondire la propria consapevolezza e di cambiare prospettiva.

La *narrazione* è un'espressione globale del sé, che consente al paziente di raccontare la sua storia, di rendere possibile l'attualizzazione di una nuova trama, di ritrovare armonia personale.



In un percorso individuale, *la relazione tra terapeuta e paziente* si fa strumento privilegiato di rispecchiamento, di co-creazione e di reciproca modulazione, dando vita ad un prodotto finale unico ed originale, che si realizza attraverso l'incontro del potenziale creativo di entrambi, ma che permette al paziente anche di acquisire una nuova importantissima matrice interna, attraverso la quale sarà possibile riconoscere e utilizzare le proprie risorse creative in altri momenti e in altri contesti della propria vita.

Obiettivo del progetto è stato proporre un percorso di esplorazione e di attivazione delle proprie risorse creative, attraverso la percezione e l'espressività del corpo, per aiutare a mobilitare le risorse interne e affrontare al meglio il percorso di cura, facilitato dalla partecipazione al gruppo. "Per le persone con malattie reumatologiche e rare – afferma **Antonella Celano**, Presidente APMARR – il supporto e l'assistenza clinica non bastano: è necessario anche accompagnarle in tutti gli aspetti emotivi, relazionali e psicologici che possono davvero fare la differenza in un percorso di cura".

Con piattaforma digitale **PsyDit** i partecipanti sono stati accompagnati nel 'giardino di cuori', un giardino interiore da esplorare con i cinque sensi, al fine di lavorare sulle emozioni, sulla sfera dei sentimenti e sulla crescita dell'individuo.

Il tema metaforico scelto dalla persona tra varie proposte, può essere realizzato interamente in digitale o in modalità *blended*, attraverso l'utilizzo della piattaforma PsyDit.

Il progetto pilota è durato 2 mesi e mezzo, articolato in 6 incontri in videochat, con stimoli narrativi multimediali tra un gruppo e l'altro e ha portato alla costruzione di un prodotto multimediale personale, raccontato nell'incontro conclusivo di gruppo.

"Il passaggio dall'analogico al digitale – afferma Cristina Cenci, antropologa, *founder* di DNM e ideatrice di PsyDit – richiede un'innovazione anche nelle modalità di supporto psicologico. Non è sufficiente sostituire l'incontro faccia a faccia con la *videochat*. Il cambio di *setting* determina infatti un cambiamento del rituale terapeutico che va problematizzato e innovato. La sfida che stiamo portando avanti con Sandra Pierpaoli è quella di capire come valorizzare l'interazione corporea in un contesto apparentemente senza corpo, come quello digitale".

"Durante il percorso – ricorda la dottoressa Sandra Pierpaoli – sono state proposte esperienze immaginative, corporee, creative, narrative attraverso i cinque sensi, giochi drammatici, drammatizzazioni. Si è partiti dalla percezione del limite per trasformarlo in nuove possibilità, attraverso l'ascolto, l'appoggio, il rilassamento, in un clima di gruppo di non giudizio e fiducia, per andare a sollecitare e a sviluppare il potenziale creativo di ogni partecipante". ●

Dal progetto sono nati tre mini video, che raccontano in immagini le tappe e le emozioni vissute durante gli incontri:

Giardinieri di Cuori – ReumArt, Percorsi digitali di Drammaterapia Integrata

(<https://www.youtube.com/watch?v=TSpbtyhBCrE>)

Sentimenti e Suoni – ReumArt, Percorsi digitali di Drammaterapia Integrata

(<https://www.youtube.com/watch?v=f4v9fSYl85g>)

Gli scoppiati dell'edera arcobaleno – ReumArt, Percorsi digitali di Drammaterapia Integrata

(<https://www.youtube.com/watch?v=qLvWzMBB7H0>)

L'INTERVISTA

ADERENZA: UN PROBLEMA DA RISOLVERE

L'aderenza al trattamento è altrettanto importante della diagnosi precoce; ma in Italia meno di un paziente con malattie reumatiche su 3 è perfettamente 'aderente'. I rischi, in un'intervista alla dottoressa Alessia Musto

Intervista di Elena Pescucci

In Italia solo il 31% dei pazienti con malattie reumatiche aderisce correttamente alla terapia prescritta loro dallo specialista. E in Europa, tra il 30% e l'80% delle persone affette da patologie reumatologiche, non segue le prescrizioni terapeutiche raccomandate. "L'aderenza terapeutica è un tema chiave che sta molto a cuore sia agli specialisti che ai pazienti – spiega la Dott.ssa **Alessia Musto**, dirigente medico di primo livello in medicina interna presso l'Ospedale Antonio Perrino di Brindisi. Occorre pertanto insistere su questo tema perché nelle

patologie reumatologiche l'aderenza terapeutica è importante tanto quanto la diagnosi precoce. La mancata aderenza alla terapia influenza sia la terapia stessa che gli interventi non farmacologici e l'ottemperanza alle visite programmate di follow-up; tutto ciò si associa ad *outcome* peggiori, a un incremento del rischio di malattie cardiovascolari, alla riduzione della funzione fisica con una perdita della qualità della vita legata allo stato di salute. È dunque essenziale il ricorso a strategie per la riduzione della non-aderenza terapeutica al fine di raggiungere un *outcome* ottimale. Per questo motivo con APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare abbiamo deciso di promuovere un progetto sull'aderenza terapeutica per il quale ho curato, in prima persona, la realizzazione dei contenuti di un booklet e di alcuni brevi video informativi".

Qual è lo stato dell'arte dell'aderenza terapeutica nelle patologie reumatologiche a livello nazionale e internazionale?

In Italia ben sette pazienti su dieci non beneficiano degli indubbi vantaggi delle cure e solo il 31% dei pazienti affetti da una malattia reumatica aderisce correttamente alla terapia prescritta loro dallo specialista. Tuttavia il problema dell'aderenza terapeutica non interessa solo l'Italia ma tutta l'Europa. Di recente l'EULAR - *European League Against Rheumatism*





ha stilato delle raccomandazioni circa i punti principali da considerare per la prevenzione, lo screening, la valutazione e la gestione nella pratica clinica di pazienti affetti da patologie reumatologiche. Dal documento EULAR emerge come in Europa una proporzione di pazienti affetti da patologie reumatologiche compresa tra il 30% e l'80%, non segua le prescrizioni terapeutiche raccomandate.

Quali potrebbero essere gli strumenti più efficaci per migliorare l'aderenza terapeutica nei pazienti con malattie reumatiche?

Per poter combattere in maniera decisa e concreta la non-aderenza terapeutica occorre considerare il paziente come il principale attore nella gestione del problema: niente può essere fatto senza l'aiuto di colui che concorda o meno sulla necessità di seguire i trattamenti o gli esercizi fisici prescritti. Per arrivare a questo risultato, è necessario dunque instaurare con il paziente una comunicazione efficace e far diventare realtà il processo di condivisione della cura. Al momento però anche nelle recenti raccomandazioni dell'EULAR non sono stati specificati gli

interventi o la direzione da intraprendere per migliorare l'aderenza alla terapia. Sebbene manchino delle raccomandazioni generali, un gran numero di studi scientifici internazionali ha testato vari interventi mirati alla risoluzione della mancata aderenza terapeutica tra cui troviamo: la sommi-

nistrazione ai pazienti di questionari per lo screening e la valutazione; la fornitura di un accesso equo e coordinato al trattamento attraverso, ad esempio, la flessibilità nella programmazione o l'integrazione dei pazienti in una scelta terapeutica condivisa medico-paziente (ad es. desiderio di gravidanza, piuttosto che difficoltà nell'eseguire iniezioni intramuscolo o sottocute, reflusso gastroesofageo ecc), in modo da tracciare un vero e proprio "percorso terapeutico"

in cui il paziente possa sentirsi accolto, considerato e ascoltato; la stratificazione e l'individualizzazione degli interventi in base alle esigenze e alle preferenze dei pazienti, compresi fattori psicosociali; lo sviluppo di sistemi informatici per ricordare ai pazienti gli appuntamenti e l'assunzione dei farmaci e l'opportunità di entrare in contatto con gli altri individui con condizioni di salute simili. ●

*In Italia, solo il 31%
delle persone con malattie
reumatiche aderisce
correttamente
alla terapia prescritta loro
dallo specialista.*

GIORNATA MONDIALE DELLA PSORIASI



UNA CANZONE 'CON DEDICA' ALLE PERSONE CON ARTRITE PSORIASICA

'Sotto la superficie': il dono speciale del cantautore Virginio per celebrare la giornata mondiale della psoriasi (29 ottobre)

di Maria Rita Montebelli

Si chiama 'Sotto la superficie' ed è un brano composto e interpretato dal cantautore Virginio. Ispirato alle persone con artrite psoriasica, vuole essere un dono speciale per loro, in occasione della Giornata Mondiale della Psoriasi e dell'Artrite Psoriasica del 29 ottobre.

Il brano fa parte della campagna "Dammi 6 parole – Il racconto dell'artrite psoriasica", promossa da Amgen in collaborazione con le associazioni pazienti con malattie reumatologiche. Un'iniziativa che fa leva sul linguaggio universale della musica per arrivare a tutti i pazienti, aiutarli a superare il senso di rassegnazione che li caratterizza e allo stesso tempo fare *awareness* per far emergere i casi non ancora diagnosticati.

Il messaggio di 'Sotto la superficie' che si ispira a sei parole chiave indicate dagli stessi pazienti, è che quando il peso della malattia diventa insostenibile, occorre comprendere fino in fondo il proprio dolore, per accettarlo e superarlo. Perché sotto la superficie del dolore, ci sono i sogni, l'anima e un mondo da portare allo scoperto.

"Ho preso spunto dalle parole dei pazienti – spiega Virginio – per scrivere un brano forte e contemporaneo, con un testo in grado di toccare le corde più profonde e allo stesso tempo

accessibile a tutti, pazienti e non. 'Sotto la superficie' parla dell'andare oltre, di superare il dolore e di scavare fino a riconoscersi per quello che si è. La musica può essere una cura, che ci aiuta a superare i momenti difficili e a sentirci meno soli. Mi auguro che questa canzone possa aiutare tutti i pazienti a sentirsi compresi e ad accettare meglio alcuni aspetti della loro condizione che a volte si fa fatica a realizzare".

Accettazione, dolore, inquietudine, limitazione, speranza, determinazione sono le "6 parole" che i pazienti hanno indicato per descrivere la loro convivenza con la patologia. Le parole sono sei, tante quante le sei manifestazioni caratteristiche dell'artrite psoriasica, che può interessare le persone già affette da psoriasi, ma può manifestarsi anche prima e indipendentemente dal quadro cutaneo.

Questa campagna mira ad incoraggiare i pazienti, perché superino il senso di sfiducia, valorizzando le risorse che possono aiutarli a riprendere in mano la propria vita. "Due risorse fondamentali per il paziente – ricorda **Antonella Celano**, Presidente APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – sono le possibilità terapeutiche e il rapporto con lo specialista, in questo caso il reumatologo, che può aiutare il paziente a capire come non farsi condizionare dalla malattia. Ma ci sono tante altre risorse importanti: una moderata attività fisica, sempre dietro consiglio del medico, è uno strumento sempre valido perché migliora l'umore e mantiene attive le articolazioni. Seguire una sana alimentazione,

evitare gli stress, incontrare gli amici e non isolarsi, coltivare gli affetti familiari, sono e aiutano a sopportare il peso della malattia. Ma soprattutto, non arrendersi mai!".

Accettazione, dolore, inquietudine, limitazione, speranza, determinazione sono le 6 parole che i pazienti hanno indicato per descrivere la loro convivenza con la psoriasi.

L'artrite psoriasica è una malattia infiammatoria cronica che può coinvolgere le articolazioni, la pelle e i tendini con sei tipi di manifestazioni (artrite periferica, entesite, dattilite, malattia assiale, psoriasi e psoriasi ungueale). In Italia interessa circa 300.000 persone.

L'esordio della malattia, caratterizzata dall'alternarsi di periodi di remissione e riacutizzazione, si colloca in genere tra i 30 e i 50 anni, con sintomi quali gonfiore, dolore e rigidità articolare. Il 40 per cento delle persone con psoriasi, presenta anche manifestazioni di artrite psoriasica; ma nel 10-15 per cento dei pazienti l'artrite compare prima delle manifestazioni cutanee. L'artrite psoriasica è caratterizzata

da dolore e rigidità che non abbandonano mai il paziente e ne compromettono, con vari gradi di gravità, il funzionamento nella vita quotidiana e lavorativa. Si stima che il 20-50 per cento circa delle persone con artrite psoriasica siano disoccupate e il 16-39 per cento inabili al lavoro. Se non diagnosticata tempestivamente e opportunamente trattata, l'artrite psoriasica può causare importanti disabilità, con un notevole impatto sulla qualità di vita.

Fondamentale la collaborazione tra reumatologo e dermatologo. "Oggi i pazienti possono ottenere un significativo miglioramento a breve, medio e lungo termine – afferma **Roberto Caporali**, Ordinario di Reumatologia Università degli Studi di Milano e Direttore UO di Reumatologia Clinica, ASST Gaetano Pini – CTO Milano – a condizione che ci siano una diagnosi certa e un trattamento adeguato. Nel caso in cui l'artropatia si associ a psoriasi, lo specialista di riferimento sarà il dermatologo che dopo gli accertamenti prescriverà la terapia più appropriata."

Un videoclip diretto da Daniele Barbiero accompagna il brano di Virginio. Sul sito www.6domini.it sarà inoltre disponibile il podcast in 6 episodi sulla gestione degli aspetti principali dell'artrite psoriasica, risorse e approfondimenti sulla patologia e dettagli aggiornati sui Centri di Reumatologia ospedalieri e universitari e sugli Ambulatori territoriali. ●



GRUPPI DI AUTO-AIUTO

GRUPPI DI AUTO MUTUO AIUTO E DOLORE CRONICO

UN PRESIDIO DI INCLUSIONE SOCIALE

di Alessio Sandalo*

Rita Charon, della Columbia University di New York, a fine degli anni '90, descrisse un sistema tripartito per comprendere da vicino la realtà della malattia: *illness*, *sickness*, *disease*.

Per *illness* Charon intende "la sensazione che il soggetto ha del proprio star male", una percezione personale che lo porta a entrare in contatto con i suoi pensieri e sentimenti. È una visione soggettiva del sentirsi, mediata dal background culturale del soggetto. *Sickness* è il modo in cui il contesto sociale e culturale interpretano la malattia dell'individuo. È il punto di vista della comunità, che implica di conseguenza certi diritti e certi obblighi derivanti dal riconoscimento sociale della patologia. *Disease* infine, è la malattia fisica vera e propria che colpisce il malato e riguarda tutti i sintomi e i segni che il medico può constatare e tramite i quali può fare la diagnosi occupandosi del reale stato di salute del soggetto.

Centrale è l'esperienza della persona nel suo complesso, sia in termini di malattia biologica, che di malessere psicologico, che di adattamento sociale.

Oltre alla qualità delle cure offerte, è necessario ragionare in termini di qualità della vita, soprattutto in caso di patologie croniche.

Questo modello è coerente con la concezione della salute come processo bio-psico-sociale, un percorso e non un risultato. E ad attuare questo percorso, sono chiamati non solo i medici, ma tutti noi, *caregivers*, esperti della cura e non, semplici cittadini. Creare un ambiente sano, una comunità inclusiva, è il diritto/dovere di tutti.



Alessio Sandalo

Facilitatore gruppi AMA Torino e Ivrea.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il *self-help*, o mutuo aiuto, è l'insieme di "tutte le misure adottate da non professionisti per promuovere, mantenere o recuperare la salute (intesa come completo benessere fisico, psicologico e sociale) di una determinata comunità".

E un esempio di presidio di comunità sono i gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA).

L'idea arriva dagli Stati Uniti, dove fare team è una competenza consolidata dei cittadini.

Il gruppo AMA, nel caso delle patologie croniche, contribuisce a legare il vissuto (*illness* e *sickness*), al *disease* dei tecnici, dei professionisti.

Nel gruppo si apre alla narrazione dei pari, degli "esperti per esperienza", individui "ricchi di vita", di storia, di lotte e conquiste. La voce delle persone è la ricchezza dei gruppi AMA, la loro forza, in una società che spesso le emargina e non le ascolta.

La dimensione dei gruppi AMA è quella del piccolo gruppo, non più di 10-12 partecipanti, in cui in modo del tutto volontario, ci si racconta.

Il facilitatore, colui che aiuta il gruppo ad esprimersi, è un pari, un volontario tra gli altri, che cambia ad ogni riunione e assicura che si rispettino i turni di parola, che tutti possano avere il tempo e il modo di partecipare, con le proprie differenze, nel grado e nella forma che preferiscono, anche soltanto ascoltando in silenzio.

Il gruppo non chiude mai, nemmeno in estate. È un appuntamento (in genere quindicinale) in cui ognuno sa che verrà accolto, ascoltato, sostenuto.

Nel gruppo AMA, spesso si arriva in un gruppo già formato, dove ciascuno è libero di fare insieme un pezzo di strada, di condividere quel particolare momento di vita, di quotidianità. Anche il libero accesso è un valore di accoglienza. Nel gruppo si imparano tante cose. Per prima cosa si impara a stare insieme e ad ascoltare. Si impara a legare assieme i diversi punti di vista, le emozioni buone e i dolori e le sofferenze.

Spesso si arriva al gruppo 'arrabbiati con il mondo intero' e ci si saluta a fine incontro 'alleggeriti', col sorriso che possiamo portarci dentro fino al prossimo appuntamento.

È questa una delle magie del gruppo: la trasformazione e la 'bonifica' delle emozioni più pesanti. La sensazione è quella di libertà, di attenzione, di non-giudizio.

Il focus non è sui sintomi; il sistema condiviso è sulle risorse, sulle idee, sulle cose che funzionano: ci sono obiettivi, regole e valori. In questo modo, il tempo condiviso restituisce alla persona una competenza, un senso di sé, un ruolo; crea inclusione sociale e nuovi legami tra le persone. Auto-mutuo aiuto significa che chi aiuta riceve egli stesso un aiuto, "ognuno riceve nella misura in cui dà". E non crediate che si chiacchieri soltanto! Ci sono ottime occasioni di cene autogestite, con una creatività gastronomica sorprendente.

Del resto, una parte significativa della quotidianità che trova narrazione nel gruppo, è costituita da tutte quelle 'terapie occupazionali' che, ben lungi dall'essere un hobby, un passatempo, rappresentano un 'fare' artistico e artigianale di livello.

Divulgare la cultura dell'auto-mutuo aiuto significa compiere un atto umano e politico di appartenenza, significa ridare ai cittadini responsabilità e renderli protagonisti nei percorsi di cura, riabilitazione, cambiamento, per migliorare il benessere della comunità, del territorio. ●

Riferimenti bibliografici

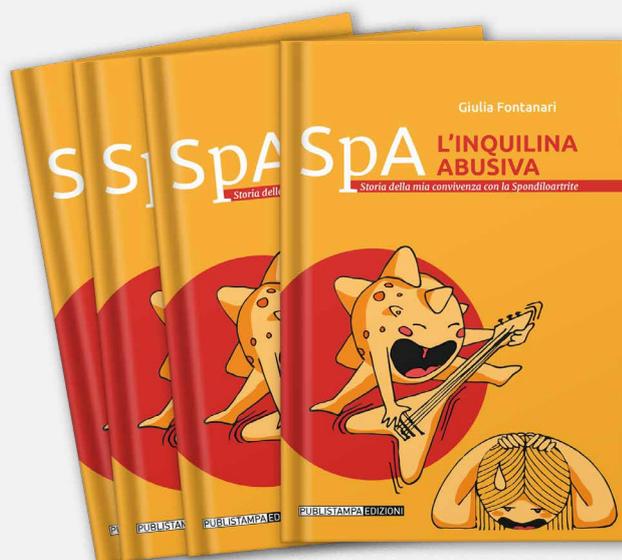
- Albanesi, 2004. *I gruppi di auto-aiuto*. Carocci, Roma.
- Benso, 1993. *Gruppi, organizzazione e conduzione*. Sovera, Roma.
- Fasolo, 2002. *Gruppi che curano, gruppi che guariscono*. La Gorongola, Padova.
- Silverman, 1993. *I gruppi di mutuo aiuto*. Erickson, Trento.
- Steinberg, 2004. *L'auto/mutuo aiuto: guida per i facilitatori di gruppo*. Erickson, Trento.
- Tognetti Bordogna, 2002. *Promuovere i gruppi di self help*. F. Angeli, Milano.

IL LIBRO

L'INQUILINA ABUSIVA

Roberta Grima intervista Giulia Fontanari

‘**L**’inquilina abusiva’. È così che Giulia chiama la malattia con la quale convive da 15 anni: la *spondiloartrite*. Tutto inizia dopo la laurea in architettura. Superate le tante notti insonni, arriva il meritato riposo ma cominciano anche dei fastidiosi sintomi: forti dolori alla schiena e alle articolazioni. Da allora Giulia non riesce più a riposare. Si sveglia in piena notte, facendo fatica anche a respirare per le fitte dolorose. Per il medico curante si tratta di ‘dolori di crescita’ nonostante Giulia abbia già 23 anni. Solo dopo un anno di sofferenza, la ragazza riesce ad ottenere finalmente una diagnosi: spondiloartrite. Si tratta di una malattia reumatica che può manifestarsi in tante forme diverse, che rendono difficile riconoscerla. La spondiloartrite può infatti coinvolgere vari organi: dagli occhi all’intestino, con il filo conduttore dei dolori articolari a legare una vasta gamma di disturbi. Ma le persone interessate da questa condizione sono poche e questo ne ostacola ulteriormente il riconoscimento da parte dei medici, che non hanno sufficiente esperienza da consentire loro di riconoscere tempestivamente la patologia. A influire è anche la componente psicologica; chi ha la malattia non ne parla, per paura di essere frainteso. Come è successo a Giulia, che si è sentita dire da un medico che la sua era una condizione ‘psicosomatica’. È difficile far capire che quella perenne spossatezza non è banale pigrizia. La stanchezza cronica è una delle caratteristiche della spondiloartrite, mentre i dolori vanno e vengono. Un giorno sono così forti da impedirti di camminare; pochi giorni dopo



Giulia Fontanari

si affievoliscono e di permettono di recuperare quello che hai lasciato indietro. Si vive alla giornata e non è facile, soprattutto nel lavoro. Giulia, che è una libera professionista, sa che se c'è una scadenza deve rispettarla, con o senza dolori, perché nessuno può sostituirla.

Sebbene maledica ogni giorno questa 'inquilina' fastidiosa con la quale convive da anni, l'architetta sa che la malattia insegna anche qualcosa di buono: vivere con un approccio migliore, circondarsi solo degli affetti veri, avere tanta tenacia – e Giulia ne ha da vendere – facendo i conti con: psoriasi, talloniti, fatica nel camminare, gesti banali che diventano impossibili, come alzare le tapparelle al mattino o stringere la caffettiera tra le mani.

Ad oggi non ci sono cure per la spondiloartrite. Solo terapie in grado di tenerla sotto controllo. Da complementare con una ginnastica adeguata. "Ho la fortuna di vivere in una regione virtuosa come il Trentino – ci dice Giulia – e posso seguire dei corsi di ginnastica dolce o di idrochinesiterapia, per alleviare i dolori e rinforzare la muscolatura. Anche lo sportello psicologico è fondamentale. L'accettazione di sé è il primo passo per combattere nel modo giusto la malattia e conquistare la normalità come sottolinea l'architetta. Per me – rivela l'architetta – sono stati utili i social, potermi confrontare con persone con i miei stessi problemi, sentirmi parte di un gruppo, sapere che quello che riferivo ai medici non erano suggestioni, come qualcuno voleva farmi credere, ma sintomi reali."

Parte da questo stato d'animo la voglia di Giulia di mettersi in gioco, scrivendo un libro: "Spa: l'inquilina abusiva". 'Spa' non indica un centro relax, ma la spondiloartrite, che viene raccontata proprio come una convivente irritante

con la quale condividere il quotidiano. Tutto è cominciato da pensieri sparsi, scritti nel corso del tempo, poi legati insieme nelle pagine del libro. L'autrice vuole offrire degli spunti di riflessione a chi come lei vive questa malattia, ma anche farla conoscere a chi la ignora.

Giulia ci racconta come un giorno una sua amica l'abbia fatta riflettere su quanto ancora ci sia da lavorare culturalmente, quando si lamentava dell'umidità di una sera, tanto

da sentirla sino alle ossa con dolori alle articolazioni proprio come quelli che accusava la stessa Giulia, che invece dava per scontato che la sua amica avesse compreso la patologia. "Se ci fosse più conoscenza – conclude la scrittrice – si capirebbe che la spondiloartrite non è solo dolore, non è un sintomo che i medici cercano di eliminare, non si può ridurre solo a questo. È non poter ballare come facevo una volta, non poter prendere il sole, non poter indossare i tacchi, ma solo scarpe da ginnastica giorno e notte, alle feste, come nel quotidiano. È una malattia invalidante, non dei semplici fastidi." ●

La spondiloartrite può coinvolgere vari organi: dagli occhi all'intestino, con il filo conduttore dei dolori articolari.





IL GENIO DI HIRST CONTAMINA I CANOVA DELLA GALLERIA BORGHESE

di Maria Rita Montebelli

Sembrano opere d'arte ripescate dal fondo del mare, dopo un naufragio avvenuto secoli fa. E tutte rivestite da una patina di antichità e di concrezioni marine, madrepora e rami di corallo, fanno ora bella mostra di sé tra i capolavori eterni della collezione del Cardinale Scipione Borghese. Ci troviamo in uno degli scrigni d'arte più preziosi del mondo, Galleria Borghese, il museo-gioiello nel cuore dell'omonimo parco romano. Qui, grazie alla felice intuizione di Anna Coliva, già direttrice della Galleria Borghese e Mario Codognato, curatori della mostra 'Archaeology now', sono state esposte, tra i capolavori della collezione permanente, 80 splendide opere dell'artista inglese Damien Hirst, dalla serie 'Treasures from the Wreck of the Unbelievable' (tesori dal naufragio dell'incredibile) e dipinti realizzati dall'artista negli ultimi anni. Il mix che ne scaturisce rappresenta una felicissima contaminazione tra arte contemporanea e capolavori della statuaria romana classica, della pittura italiana del Rinascimento e di quella del Seicento e le più importanti sculture di Bernini e Canova.

Le opere scultoree di Hirst sono realizzate con materiali naturali, tecnologici e preziosi. La straordinaria tecnica dell'artista si declina attraverso il marmo, il bronzo, il corallo, le pietre semipreziose e il cristallo di rocca. Accanto alle sculture, nella mostra romana figura anche una piccola selezione dei dipinti della serie 'Colour Space', realizzata nel 2016, che rappresenta un'evoluzione degli 'Spot Paintings'. "Anche l'inganno – scrive Geraldine Leardi nel catalogo della mostra – è terreno della sfida in questa mostra, che immette opere strategiche e misteriose in un luogo con una forte vocazione all'affermazione e dissimulazione di sé, al gioco di specchi e, per quanto indirettamente, all'illusione".

Il progetto, sospeso in un'aura di bellezza misteriosa, è stato realizzato grazie al supporto di Prada, che indaga gli ambiti di ricerca come l'arte, l'architettura, la filosofia, la letteratura, con l'obiettivo di elaborare linguaggi e progetti innovativi, in un continuo dialogo con gli scenari più ampi della contemporaneità. ●

Le sfide più grandi. La scienza più avanzata.

Siamo impegnati nel rispondere alle sfide più grandi in tema di salute.

Mettiamo in campo innovazione e passione, dove il bisogno è maggiore.

Come azienda biofarmaceutica globale, il nostro obiettivo è avere un impatto significativo sulla vita delle persone.

È con il contributo di tutti che i progressi della scienza si traducono in farmaci per milioni di persone.

Per questo collaboriamo con università e centri di ricerca, organizzazioni governative, associazioni di pazienti e no profit.

Insieme, costruiamo la medicina del futuro.

abbvie.it

abbvie

**People. Passion.
Possibilities.®**

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

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

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

#REUMastories

TI VA DI RACCONTARCI LA TUA STORIA?



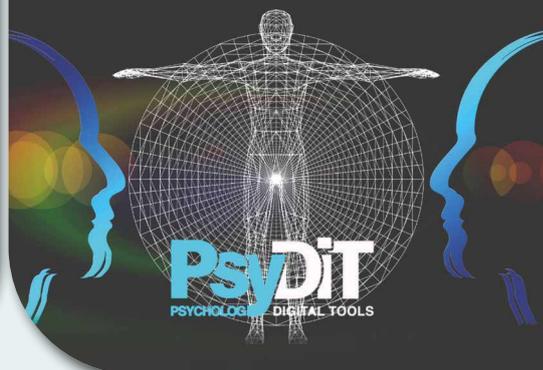
#diamoduemani2021

12 OTTOBRE
Giornata mondiale delle malattie reumatiche



Supporto psicologico online

PsyDiT
PSYCHOLOGICAL DIGITAL TOOLS



IL NUMERO VERDE APMARR È ATTIVO DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ

MATTINA
dalle ore 9,00 alle ore 12,00

POMERIGGIO
Martedì dalle ore 16,00 alle ore 19,00

Gli altri giorni dalle ore 15,00 alle ore 18,00

APMARR
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare - APS

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2021

IO MI ASSOCIO



TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

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

#reumadermaaltuofianco

APMARR APS
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare

APIAFCO
ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI
AMICI della FONDAZIONE CORAZZA
Psoriasis&Co

800 984 712 **800 72 12 58**

