

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. 41 | 2022

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

PARLIAMO DI...

Intervista
al Presidente AIFI,
Simone Cecchetto:
è un momento storico
per i fisioterapisti
Pag. 2

FOCUS ON...

**Pazienti e sperimentazioni cliniche:
necessario applicare subito
il regolamento europeo**
Pag. 6

IN VIAGGIO

**Viaggiare con una disabilità:
le best practice di Aeroporti di Roma
e Aeroporti di Puglia**
Pag. 10

Autunno, 2021 - Acrilico su tela, cm. 18x13

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

**SOSTIENI
LA RICERCA
SCIENTIFICA
PER LE MALATTIE
REUMATOLOGICHE
E RARE IN ETÀ
PEDIATRICA**

DONA IL TUO **5X1000**

#iostoconapmarr



DONA IL TUO **5X1000**

#luistaconapmarr



DONA IL TUO **5X1000**

#lorostannoconapmarr



DONA IL TUO **5X1000**

#noistiamoconapmarr



DONA IL TUO **5X1000**

#lorostannoconapmarr



DONA IL TUO **5X1000**

#noistiamoconapmarr



**DONACI IL TUO
5X1000
AIUTACI
A PROMUOVERE
LA RICERCA**

DONA IL TUO **5X1000**

#tustaiconapmarr?



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

**E TU? STAI CON APMARR?
DONA IL TUO 5X1000**

**Aiutaci a finanziare la ricerca sulle malattie
reumatologiche e rare in età pediatrica.**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

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

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 93059010756

**PER SAPERNE DI PIÙ VAI SU
WWW.APMARR.IT**

**Dona tramite CU / Modello 730
Modello Unico**

COD. FISC. 93059010756

Esempio di compilazione



in

BUON LAVORO A TUTTI I NEOELETTI. VI VOGLIAMO ACCANTO AI PAZIENTI!

di Antonella Celano

Da quasi 40 anni Apmarr si occupa di sostenere e assistere le persone con malattie reumatologiche (patologie infiammatorie croniche) e rare (sclerodermia, febbri periodiche, malattie autoinfiammatorie), patologie che, se non diagnosticate e trattate in modo tempestivo, sono in grado di cambiare per sempre la vita di una persona. Voglio dunque trasmettere il nostro appello ai politici neoeletti per la XIX legislatura. Pochi punti, ma fondamentali per le persone che ogni giorno convivono con queste malattie. Viviamo in una nazione con un servizio sanitario di qualità e gratuito per tutti. Ma ancora oggi assistiamo alla triste consuetudine dei viaggi della speranza verso sedi sanitarie, in Italia e all'estero, con strutture all'avanguardia, da parte di pazienti provenienti da Regioni che, pur vantando professionalità di alto livello, purtroppo mancano di infrastrutture, fondi e organizzazione. Un altro nodo riguarda la carenza di specialisti e per questo chiediamo che vengano aumentati i posti di specializzazione.

Chi convive con una patologia cronica, soprattutto se invalidante, ha enormi difficoltà a trovare e a mantenere un lavoro, e l'assegno mensile dell'INPS copre solo una parte delle spese affrontate; chiediamo dunque un impegno ad aumentare le provvidenze economiche e a facilitare l'iter per il riconoscimento dell'invalidità (da tempo chiediamo che nelle commissioni di valutazione venga inserito il Reumatologo). Chiediamo inoltre che



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS

venga accelerata la trasformazione digitale del Paese in ambito sanitario, in applicazione di quanto previsto dal PNRR. Infine, esiste un piano nazionale per l'abbattimento delle liste d'attesa, purtroppo però disatteso e, come già ricordato, la diagnosi precoce cambia radicalmente il futuro delle persone con malattie reumatiche e rare e i conseguenti costi sociali delle stesse. Rendiamolo dunque operativo e al più presto. Buon lavoro a tutti. ●



PARLIAMO DI...

MOMENTO STORICO PER I FISIOTERAPISTI: INTERVISTA AL PRESIDENTE DELL'AIFI

di Maria Rita Montebelli

La fisioterapia è un elemento centrale nel palinsesto dei trattamenti per le persone con malattie reumatologiche. Nel caso dell'artrite reumatoide ad esempio fino al 25-40% dei pazienti viene sottoposto ad un trattamento fisioterapico della durata di almeno un anno. Tra le patologie più comunemente trattate dai fisioterapisti ci sono proprio artrite reumatoide e osteoartrosi, ma anche altre patologie, come la sclerosi sistemica, che possono beneficiare di un trattamento fisioterapico mirato. Fondamentale naturalmente è rivolgersi ad un fisioterapista con competenze specifiche sull'argomento. A questo proposito l'EULAR (*European Alliance of Associations for Rheumatology*) ha istituito una task force volta a sviluppare delle raccomandazioni sulle competenze di base che i professionisti impegnati nell'assistenza delle persone con malattie reumatologiche (in particolare, infermieri, fisioterapisti e terapisti occupazionali) dovrebbero acquisire. Partendo da queste raccomandazioni, il Network di Interesse Specialistico (NIS) di Reumatologia dell'AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti) ha stilato il 'profilo' ideale del fisioterapista, specializzato nel trattamento di queste patologie che, come indicato sul sito dell'AIFI, dovrebbe avere una serie di competenze specifiche, dalle conoscenze sulla fisiopatologia e i trattamenti delle malattie reumatiche, alla capacità di individuare fattori di rischio e red flags, alla conoscenza dell'impatto di queste patologie sulla vita quotidiana (lavorativa, sociale, familiare), dalla valutazione funzionale, alla definizione degli obiettivi e allo sviluppo di un programma riabilitativo personalizzato.



***Chi è Simone Cecchetto.** Dirigente delle professioni sanitarie presso l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, dove si occupa della gestione del personale dei servizi di riabilitazione di tutta la Provincia Autonoma. Nasce come fisioterapista e da oltre un decennio si occupa di organizzazione. Insegna fisioterapia e management sanitario all'Università di Verona (nei corsi di laurea di fisioterapia e di laurea magistrale in scienze riabilitative). Dal marzo dello scorso anno, Simone Cecchetto è presidente dell'AIFI (Associazione Italiana di Fisioterapia).

Abbiamo chiesto al presidente dell'Associazione Italiana di Fisioterapia (AIFI), il dottor **Simone Cecchetto*** di parlarci della sua associazione, dei futuri sviluppi e dei progetti con le associazioni pazienti di persone con malattie reumatiche.

Che cos'è l'AIFI?

L'AIFI** – spiega Cecchetto – prima era l'Associazione Italiana Fisioterapisti e si occupava soprattutto della promozione della fisioterapia e della figura del fisioterapista. Ma con l'avvento delle Commissioni d'Albo all'interno degli Ordini delle professioni sanitarie, riabilitative-tecniche e della prevenzione, istituito con la legge 3/2018, esse hanno assunto la rappresentanza esponenziale della professione e quindi nell'ottobre del 2020 AIFI, oltre a cambiare denominazione, ha completato la propria trasformazione in 'associazione tecnico-scientifica', iscritta nell'apposito elenco ministeriale, secondo quanto previsto dalla legge Gelli-Bianco. La mission dell'AIFI oggi è la promozione e lo sviluppo della cultura e della Fisioterapia, intesa come scienza. Oggi dunque siamo un'associazione scientifico-culturale che supporta lo sviluppo di linee guida e buone pratiche e la diffusione delle migliori pratiche *evidence-based* all'interno delle realtà professionali e organizzative.

Quali conseguenze immediate ha avuto questo cambio di 'personalità' della vostra associazione?

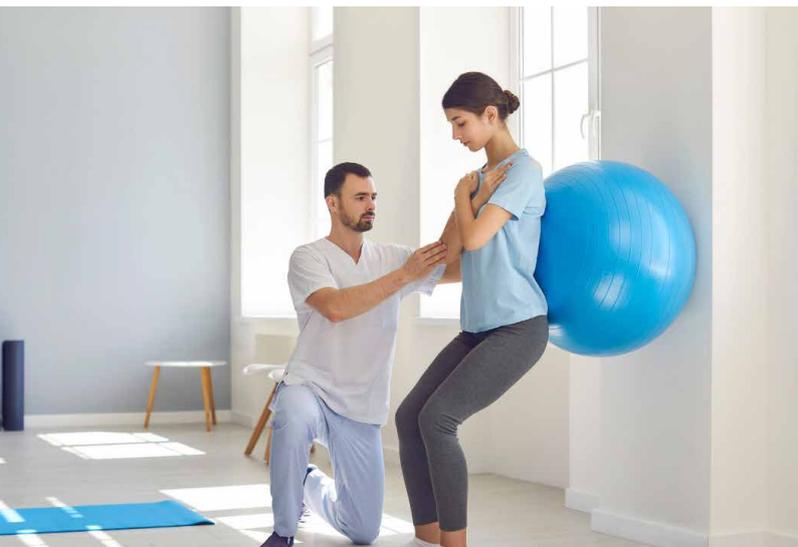
Questa trasformazione ha dato una spinta molto più forte sullo sviluppo scientifico e culturale sia universitario che extra-universitario fino a raggiungere tutti i fisioterapisti. Con

l'avvento del nuovo Consiglio Direttivo, da marzo 2021, abbiamo investito molto sullo sviluppo dei diversi ambiti specialistici della fisioterapia. Storicamente avevamo già dei gruppi di interesse specialistico nei diversi ambiti (neurologico, geriatrico, pediatrico, respiratorio, linfologico, ecc.). Tra questi, quello muscolo-scheletrico, che ha come punto di riferimento al nostro interno il GTM (Gruppo di Terapia Manuale e fisioterapia muscolo-scheletrica) che si propone di migliorare sempre più la diffusione delle migliori pratiche per le condizioni muscolo-scheletriche, sia conseguenti ad evento acuto, sia quelle associate a malattie croniche o degenerative.

Quali sono i pilastri della moderna fisioterapia?

In primis una attenta valutazione funzionale, secondo una prospettiva bio-psico-sociale che prende in considerazione aspetti sia fisici che psicologici, ma anche di impatto sociale delle problematiche della persona in ottica sistemica, per identificare i possibili determinanti delle disfunzioni. Poi la

****L'Associazione Italiana Fisioterapia (AIFI).** È un'associazione tecnico-scientifica di rilevanza nazionale della professione del 'Fisioterapista', così come definita dal D.M. n. 741 del 14 settembre 1994 e successive disposizioni, in relazione a quanto definito dalla legge n. 24 dell'8 marzo 2017 e successive modificazioni e dal D.M. 2 agosto 2017 e s.m.i. e si propone come riferimento per la promozione e la crescita scientifica, etica e umana dei Fisioterapisti nell'interesse degli individui e della comunità.



A fine ottobre si terrà il vostro congresso nazionale. Con quale focus specifico?

Il Congresso nazionale AIFI che si terrà dal 28 al 29 ottobre a Palermo, sarà dedicato a "Fisioterapia e prossimità". Qui andremo avanti nella riflessione nei diversi ambiti di intervento della fisioterapia su come incarnare al meglio le evidenze scientifiche per il perfezionare i modelli organizzativi più vicini ai cittadini, quindi nelle Case e Ospedali di Comunità, e nell'assistenza domiciliare nelle gravi disabilità.

State riflettendo su proposte concrete per le persone con malattie reumatologiche?

La fisioterapia e la riabilitazione hanno risentito negli ultimi decenni in Italia di una visione spietatamente 'ospedale-centrica' e 'prestazionale', fatta di 'cicli' di prestazioni, talvolta isolate e scollegate da un percorso, anziché di presa in carico continuativa *long-term*. Quindi c'è bisogno a nostro avviso di un cambio di paradigma culturale nel mondo della riabilitazione, che richiede l'adozione e la traduzione delle logiche del *chronic-care model* nella continuità dei servizi riabilitativi (stratificazione, personalizzazione a seconda del livello di complessità del bisogno, identificazione di forte prospettiva sui fattori ambientali e contestuali, promozione dell'educazione terapeutica, supporto all'auto-cura, consulenza continua, tecnologie assistive). E inoltre, tele-assistenza e tele-riabilitazione laddove possibile e comunque fortemente integrata in percorsi in presenza. Perché la distanza va bene, ma le persone con malattie reumatiche e altre condizioni hanno bisogno anche di contatto, non tutto può essere spostato dunque in logiche 'a distanza'. La tele-riabilitazione deve essere cioè uno dei tanti strumenti all'interno di percorsi che prevedano tanti 'appuntamenti

funzionali' (nella logica del *Chronic Care Model*) in occasione dei quali si fa il punto con la persona in condizione cronico-degenerativa, per valutare il rischio di peggioramento, il come è andata nell'ultimo periodo e cosa si può fare per continuare a migliorare la qualità di vita sua e delle persone che stanno al suo fianco. Questo è ciò che vorremmo portare avanti come linea di pensiero generale.

Come si stanno sviluppando i vostri rapporti con le associazioni pazienti di malattie reumatologiche?

C'è un grande lavoro da fare insieme con le associazioni pazienti, su tanti fronti. Ci sono delle esperienze molto positive già in atto in alcune regioni, quali Toscana ed Emilia Romagna, in cui i percorsi di attività fisica adattata per le persone con malattie reumatologiche (ad esempio idrochinesiterapia, piscina terapeutica, percorsi di gestione *long-term*) sono realtà. Diventerebbe fondamentale studiare insieme alle associazioni di pazienti con malattie reumatiche questi modelli organizzativi e, se ritenuti positivi, potenziarne la diffusione sul territorio. I feedback che abbiamo dai colleghi fisioterapisti di queste regioni sono molto positivi. Le persone si sentono parte di un percorso (che è il focus di cui sopra) e quindi il fisioterapista diventa il consulente disponibile, il punto di interfaccia, lo sportello avanzato per orientare la persona con malattia reumatica al percorso sul territorio, di attività fisica in piscina oppure all'accesso a servizi sanitari qualora ci fosse bisogno di approfondire un problema. È in questo caso che il fisioterapista orienta e magari prenota già le visite con l'ortopedico, il reumatologo, il fisiatra o con lo specialista in medicina del dolore o altro. Questo è un primo campo di interazione che potremmo sviluppare con le associazioni di pazienti reumatologici. ●

I PAZIENTI DEVONO DIVENTARE PROTAGONISTI DELLE SPERIMENTAZIONI CLINICHE

Persone non solo Pazienti chiede l'immediata attuazione del regolamento europeo sulle sperimentazioni cliniche, che prevede tra l'altro un coinvolgimento fattivo dei pazienti in tutte le fasi della sperimentazione clinica. A partire dalla progettazione.

Accelerare l'attuazione del regolamento europeo sulla sperimentazione clinica e prevedere nei prossimi decreti attuativi delle norme che valorizzino il coinvolgimento delle associazioni pazienti nella ricerca clinica, anche nel disegno degli studi, come già indicato dalla legge n. 3 dell'11 gennaio 2018 e ancora non recepita appieno. È quanto richiesto a gran voce da Persone non solo Pazienti (PNSP), una coalizione di 16 Associazioni pazienti, sostenuta da Fondazione Roche, durante un convegno dello scorso luglio dedicato ai nuovi scenari della ricerca clinica. PNSP ha realizzato, insieme al CNR, una Carta etico-deontologica che tratta dei temi cruciali della velocizzazione e semplificazione dei trial clinici, come strumento per assicurare maggior appropriatezza e aderenza alle terapie, rendere più equo l'accesso alla ricerca, ma soprattutto garantire maggior attenzione alle necessità dei pazienti e ridurre al contempo i costi organizzativi.

È necessario dunque riscrivere le regole della ricerca tricolore, per renderla conforme alla normativa europea, anche per non rimanere tagliati fuori da fondi importanti. E i pazienti chiedono che venga recepito appieno il principio del loro coinvolgimento in tutte le fasi della ricerca clinica, chiaramente sancito nel Regolamento europeo e nella Legge attuativa italiana (Legge Lorenzin), ma ancora orfano di Decreti applicativi.

E per sottolineare questa richiesta, PNSP ha realizzato, insieme agli esperti del CNR, la prima Carta etico-deontologica in Europa per la partecipazione delle Associazioni pazienti ai trial clinici, affrontando temi quali trasparenza e accesso ai trial.

L'attuazione del Regolamento europeo sulle sperimentazioni cliniche è oggetto della Legge Lorenzin (Legge 3 dell'11 gennaio 2018), poi convertita nel Dlgs 52/2019, che prevede una serie di misure attuative, in gran parte però non ancora messe in essere. "La Legge 3 del 2018 che porta il mio nome – afferma Beatrice Lorenzin, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Sperimentazione Clinica – riforma in profondità il Sistema Sanitario e il sistema della ricerca italiana, ma necessita di decreti attuativi cogenti perché a distanza di quasi 5 anni molti aspetti non si sono concretizzati. Tra questi, il ruolo fondamentale delle Associazioni pazienti, perché



abbiamo bisogno del coinvolgimento e dell'arruolamento dei pazienti nei trial clinici, anche per portare innovazione in quelle patologie che ancora oggi non hanno una terapia appropriata. Accogliendo l'appello delle Associazioni e dei Parlamentari, mi sono impegnata a far nascere un Intergruppo parlamentare sulla sperimentazione clinica, di cui sono Presidente. Grazie ad una serie di emendamenti, messi a punto dall'Intergruppo e poi approvati, siamo riusciti a portare avanti alcune parti della riforma, ma il Governo e l'AIFA devono ancora fare molto. Attuare i decreti previsti dalla norma è un'assoluta priorità per evitare che i pazienti perdano l'opportunità di partecipare ai trial clinici, ma anche per evitare l'impoverimento della ricerca biomedica nazionale, straordinaria filiera della conoscenza italiana".

E la pandemia di Covid-19 ha ben evidenziato quanto sia importante accelerare lo sviluppo e l'autorizzazione delle nuove terapie, senza naturalmente saltare alcuna fase della sperimentazione. "La pandemia – ricorda Giuseppe Ippolito, Direttore Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, Ministero della Salute – è stata un grande acceleratore di ricerca, con un forte coordinamento nazionale ed europeo

ed ha portato ad una condivisione rapida dei dati a livello internazionale, fondamentale per consentire un rapido accesso all'innovazione terapeutica. Il paziente è sempre più centrale nella conduzione delle sperimentazioni; il suo ruolo non può più essere limitato a dare il proprio consenso alla sperimentazione, ma deve comprendere anche il suo monitoraggio di tutte le diverse fasi, attraverso percorsi codificati di cui le Agenzie regolatorie sono garanti».

In Italia nel 2019 sono state approvate 672 nuove sperimentazioni cliniche (il 23% di tutte quelle approvate nell'Unione Europea). Una quota importante che rischia però di contrarsi se non si colmeranno al più presto i ritardi nell'attuazione del Regolamento europeo sulle sperimentazioni cliniche, emanato nel 2014, con l'obiettivo di rendere l'Europa un ambiente attrattivo per lo svolgimento delle sperimentazioni e che ha avuto un passaggio decisivo con l'entrata in vigore lo scorso 31 gennaio del Clinical Trials Information System, punto di accesso unico per la presentazione e l'autorizzazione delle domande di sperimentazione clinica nell'Unione Europea e nei Paesi dello Spazio economico europeo. L'Italia è tra i Paesi tuttora in ritardo nell'attuazione. ●



FOCUS ON...

PAZIENTI SEMPRE PIÙ PROTAGONISTI DELLA LORO SALUTE E DELLA RICERCA. GLI STUDI PRESENTATI ALL'EULAR

Maria Rita Montebelli

Vivere con una malattia reumatica può avere un impatto, anche non trascurabile, sulla vita quotidiana intesa come lavoro, relazioni interpersonali e qualità di vita. I pazienti possono sentirsi soli, abbandonati e provare un senso di impotenza. L'Eular (*European Alliance of Associations for Rheumatology*) nel corso degli anni ha intrapreso varie iniziative per aumentare la consapevolezza del carico comportato dalle malattie reumatiche sull'esistenza delle persone e per promuovere una migliore presa in carico dei pazienti, ivi compresi il pieno riconoscimento di queste patologie e il sostegno psico-sociale. Molte associazioni pazienti hanno presentato nel corso dell'ultima edizione dell'Eular (Copenhagen, 1-4 giugno) i risultati di alcune ricerche volte ad aiutare le persone a convivere con una malattia reumatica e a favorire l'empowerment dei pazienti.

Joana Vicente ad esempio ha presentato i risultati di una survey (su 1.500 persone) mirata ad individuare i livelli di invalidamento dei pazienti e la mancanza di comprensione da parte dei medici e di altri soggetti, provata dagli adulti con malattie reumatiche. La ricerca ha tenuto conto anche delle relazioni tra invalidità, aspetti socio-demografici, malattia e il suo impatto sulla vita quotidiana e sui risultati sulla salute.

L'86% dei partecipanti alla survey ha riferito sentimenti di invalidamento, soprattutto da parte dei familiari (56%), dei professionisti sanitari (48%), degli amici (39%) e dell'ambiente sociale (38%) con un impatto soprattutto sul benessere psicologico, ma anche sulla scelta di non recarsi dal medico e di una minor compliance terapeutica. Particolarmente colpiti i pazienti affetti da fibromialgia. La survey ha dimostrato inoltre che le persone con un livello culturale maggiore sono quelle che si sentono meno considerate e comprese. Questi risultati insomma dimostrano che il senso di invalidamento e annullamento rimane una fonte di sofferenza che influenza il benessere di un individuo e impatta sul suo stato di salute. Necessario dunque organizzare campagne di awareness e fare attività educative per affrontare questi aspetti.

Alcune ricerche evidenziano che le persone con malattie reumatiche spesso non sanno neppure di poter affrontare con il loro team medico le difficoltà che sperimentano e che

possono impattare sulle scelte di trattamento. Una conversazione aperta su questi aspetti potrebbe dunque aiutare a superare questi ostacoli. All'Eular **Petra Borsje** ha presentato quattro strumenti di aiuto alla conversazione medico-paziente sviluppati da associazioni pazienti olandesi, incentrati su malattia, attività della vita quotidiana, stile di vita, relazioni e benessere. Il tutto è mirato a supportare decisioni condivise sulla gestione della malattia.

Sempre incentrata sull'empowerment dei pazienti, anche la presentazione di **Kristine Marie Latocha**, dedicata al trattamento per l'insonnia, basato sulla terapia cognitivo-comportamentale (CBT-I) di gruppo, nei pazienti con artrite reumatoide. L'insonnia è un disturbo molto comune nelle persone affette da questa condizione e può esacerbare la sintomatologia e aumentare la fatigue, la depressione e il

dolore. I risultati di questo trial randomizzato controllato hanno dimostrato che la CBT-I, pur non migliorando l'efficienza del sonno e altre misure valutate alla polisonnografia, nel lungo termine produce un miglioramento su una serie di *Patient Reported Outcomes* (PRO) quali insonnia, disturbi del sonno, fatigue, impatto sulla malattia, depressione, dolore. Un risultato questo che potrebbe avere importanti implicazioni cliniche.

È rivolto invece alle persone con artrite psoriasica *Hippocrates*, un grande progetto di ricerca internazionale indirizzato a questi pazienti. Obiettivo: favorire la diagnosi precoce di questa condizione nei soggetti con psoriasi e il trattamento tempestivo. Un punto di forza di questo progetto è l'importante integrazione delle associazioni pazienti al suo interno.

Lars Werne ha presentato le esperienze dei primi 6 mesi di coinvolgimento dei pazienti in questo progetto, sulla base dei risultati di una indagine e di un workshop online con i *'Patient Research Partners'* (PRP). I risultati sono stati molto positivi in quanto quasi tutti i PRP sono stati inviati a prendere parte agli incontri e inclusi in tutti gli scambi di email; i pazienti hanno dunque riferito di sentirsi molto coinvolti nei gruppi e nei ruoli loro assegnati. C'è però ancora molto da lavorare in quanto alcuni PRP sono risultati 'riluttanti' a far sentire la loro voce e ad essere attivamente coinvolti nelle conversazioni, tenute nei meeting virtuali. ●

*Gli studi
delle associazioni pazienti
danno voce al vissuto
delle persone con malattie
reumatiche, svelando
disagi e disabilità
invisibili o ignorati.*



IN VIAGGIO

VIAGGIARE CON UNA DISABILITÀ? FACILE, CON GLI ANGELI DEGLI AEROPORTI ROMANI E PUGLIESI

Alcune società offrono un'assistenza dedicata e illuminata ai passeggeri con mobilità ridotta. Delle best practice riconosciute anche all'estero che si spera 'contaminino' sempre più aeroporti per rendere il viaggio un'esperienza 'normale' e inclusiva. A dispetto della disabilità.

di Cristina Saja

Un viaggio di lavoro o una vacanza possono presentare inaspettati ostacoli per tutti, ma soprattutto per le persone che non godono di una mobilità completa. Che convivano con una disabilità per causa di una patologia o che siano momentaneamente impediti a compiere alcuni movimenti, la situazione è in linea di massima sempre la stessa e le ipotesi che vi si prospettano sono le medesime: il passeggero non è adeguatamente informato; il servizio è carente e/o insufficiente; manca il personale addetto; non esiste equità e si crea lo stigma da 'disabile'; c'è stata una mancanza di comunicazione o un dialogo incompleto tra chi offre il servizio e chi ha necessità di usufruirne.

L'ingranaggio perfetto e al quale si ambisce è quello che riesce a soddisfare la domanda del passeggero, con il massimo impegno di una società che fornisce assistenza e che ha già tutte le potenzialità per poter rispondere ad ogni esigenza essenziale di un passeggero con scarsa mobilità. "Tra le mie esperienze di viaggio, – ricorda la presidente APMARR Antonella Celano – sono molti gli episodi che potrei raccontare. Chi ha una mobilità ridotta, spesso, deve affrontare ostacoli che per gli altri sono inimmaginabili. Ricordo che anni fa a Monaco l'elevatore fu sostituito da due energumenti che cercavano di farmi scendere dal velivolo; a Shanghai, mi assegnarono il posto a sedere al secondo piano dell'aereo e fu un dramma poi riuscire a scendere; a Copenaghen mi fornirono una sedia a rotelle diversa dalla mia e mi rifiutai di utilizzarla, ovviamente. A Milano Linate nel 2018, hanno tentato di farmi scendere dopo aver messo una cintura che mi tenesse ferma. In base agli aeroporti, cambiano le modalità; ma anche in base alle disabilità, le esigenze sono diverse. Alcuni ad esempio hanno uno strumento che si chiama 'scoiattolo', che serve a saltare gli scalini: quello è davvero qualcosa di improponibile per chi convive con alcuni tipi di disabilità". Secondo la presidente Celano, quindi, "i servizi ci sono, ma non sono presenti in tutti gli aeroporti e il viaggiatore occasionale non conosce tutti i servizi di cui può usufruire

Gli ostacoli spesso inimmaginabili che deve affrontare in viaggio la persona con disabilità. I servizi ci sono, ma non in tutti gli aeroporti e spesso il viaggiatore non ne è a conoscenza.

e nemmeno cosa gli spetta di diritto. Per questo motivo, spesso, sopporta il trattamento diverso che gli riservano. "Quello a cui si deve ambire – conclude la Presidente – è un servizio senza intoppi dall'inizio alla fine, che non sia ghehettizzante per la persona che ne usufruisce, e che sia garantito, in modo uguale per tutti!". Un questionario di gradimento anonimo non può essere incisivo o indicativo

in maniera esaustiva, come gli incontri con i pazienti che abitano a Roma e che non sono viaggiatori abituali, non sono incontri informativi al cento per cento. Ipotizzare dei servizi che non sono adatti per i disabili significa non agire per equità, ma riservare un trattamento diversificato e non soddisfacente.

Eppure c'è chi ambisce a migliorare sempre più l'assistenza richiesta, come ci ha raccontato **Giovanna Giua**, direttore generale e consigliere delegato di ADR Assistance Srl, una società specializzata, che opera negli aeroporti romani di Fiumicino e Ciampino, un enorme

hub dedito all'offerta di servizi per passeggeri con mobilità ridotta.

"In termini di numeri – afferma Giovanna Giua – nel 2019, in epoca pre-Covid, su 40 milioni di passeggeri, sono state 377 mila le assistenze prestate in un anno. Nel periodo di più bassa attività, che per noi è febbraio, contiamo circa 700 assistiti al giorno; nel periodo di massima attività, invece, si contano fino a oltre 1.700 persone che viaggiano con





mobilità ridotta. Serviamo circa 100 vettori e ogni vettore – mi preme sottolinearlo – ha regole diverse. L'unico servizio che non gestiamo direttamente è il servizio medico, che richiede un'équipe diversa." Il direttore generale dichiara di aspirare ad un servizio sempre più perfettibile, basato sui risultati delle survey dei passeggeri con mobilità ridotta e sulla riflessione settimanale nella quale sono impegnati i vertici della società. "Ci rendiamo conto – conclude Giua – che il gap di comunicazione tra chi offre il servizio e chi ne usufruisce è difficile da colmare, ma ci lavoriamo ogni giorno, anche se i limiti dovuti ai regolamenti dei vettori e di ENAC sono tanti e, in quanto società controllata, abbiamo il dovere di allinearci."

Ad ADR Assistance fa eco anche la voce di Novability con **Giovanni Liaci**, fondatore della giovane Cooperativa Sociale, nata proprio con lo scopo di assistere le persone con mobilità ridotta durante i viaggi e formare in maniera adeguata il proprio personale. "Con i passeggeri cerchiamo di instaurare un rapporto esclusivo, visto che loro rimangono con noi per davvero tanto tempo, soprattutto in partenza" – sottolinea Liaci, fondatore della realtà che è stata la prima in Italia ad aderire a un progetto ENAC sull'autismo. "Ab-

biamo dato vita a un laboratorio all'interno di Aeroporti di Puglia, dove operiamo, creando una stanza dove i passeggeri con autismo possono sostare, visitare prima i luoghi e familiarizzare anche con il personale specializzato", spiega Liaci, che ribadisce che "sulla formazione abbiamo puntato tutto. A dimostrarlo, ad esempio è il fatto che la maggior parte delle autiste è rappresentato da donne, adeguatamente formate, che ci rende primi in Europa in questo. Ma ci sottoponiamo anche ad una formazione continua, con lo scopo di servire i passeggeri PRM (Passeggeri a Ridotta Mobilità) nella maniera migliore e con il supporto, anche psicologico, più adeguato possibile". Alla Conferenza annuale di Parigi, Novability è risultata la migliore azienda in Europa in materia di servizio PRM. L'attenzione crea il cambiamento e il modo per iniziare a cambiare rotta concretamente è quello indicato da Antonella Celano: "Aprire un dialogo costruttivo, pubblicizzare i servizi, scegliere le vie brevi e capire che le persone con ridotta mobilità spesso viaggiano per lavoro e non solo per vacanza, prendere esempio dalle realtà che funzionano meglio e fare rete per migliorarsi, ma soprattutto agire secondo parità nell'atteggiamento e nella cura del servizio dall'inizio alla fine". ●

VOLONTARIATO

INVOLONTARIA OFF - L'ESAME. UN FILM PER FAR CONOSCERE AI GIOVANI IL VALORE DEL VOLONTARIATO



Volontari non si nasce, lo si diventa. Con passione e formazione. È il messaggio sotteso al film per la TV **'Involontaria Off - L'esame'**, promosso da 40 Associazioni Pazienti tra le quali APMARR e realizzato con il supporto non condizionato di Fondazione MSD. Il film, diretto da **Alessandro Guida**, è andato in onda domenica 15 maggio su MTV, su NOW TV e su VH1. Dal 16 maggio è disponibile in streaming su Prime Video.

Il film è stato presentato in anteprima alla Casa del Cinema di Roma, alla presenza del cast artistico e dei promotori (per APMARR era presente Italia Agresta). Erano presenti inoltre **Alessandro Fusacchia** - Commissione Cultura, Scienza e Istruzione Camera dei Deputati e **Antonio Gaudio** - Capo della segreteria tecnica del Ministro della Salute, che hanno sottolineato il valore che il volontariato ha per il Sistema Paese e il Sistema Salute e i percorsi formativi più appropriati per avvicinare i giovani a questa preziosa esperienza umana e professionale di impegno civico. Ospi-



UNA GIOVANE PROMESSA
DELLA MEDICINA.

UNA PROVA
DA AFFRONTARE.

UN'AMICA
RITROVATA.

INVOLONTARIA OFF L'ESAME

IL FILM PER LA TV CHE RACCONTA IL MONDO DEL VOLONTARIATO
E DEI VOLONTARI DA UN PUNTO DI VISTA SPECIALE: IL LORO.

te speciale dell'evento **Cesare Bocci**, uno dei più amati attori italiani, impegnato in prima persona nel promuovere il Valore del Terzo Settore con grande sensibilità e attenzione.

La trama di Involontaria Off - L'esame. Sara ha 18 anni, ha appena superato l'esame di maturità e si accinge ad affrontare l'esame di ammissione al corso di laurea in Medicina. Mentre studia per il test da affrontare a settembre, durante l'estate si ritrova a fare un'esperienza in un'Associazione di volontariato, che le fa conoscere per la prima volta il mondo dei pazienti. All'inizio diffidente, la futura dottoressa si appassiona e scopre una realtà improntata ad un mix di empatia, rigore e competenza. Questa breve esperienza nel volontariato fa da sfondo a storie d'amore e di amicizia. Sara affronterà in questo breve lasso di tempo una seconda 'prova di maturità', che mette in discussione molte delle sue certezze e la porta ad avviarsi con una nuova consapevolezza verso la sua futura carriera di medico.

"Involontaria Off – commenta **Italia Agresta**, vicepresidente APMARR, presente all'anteprima della presentazione del

film – è una finestra aperta sul mondo del volontariato e racconta quei valori sociali e quell'etica che caratterizzano l'associazionismo. Si pone come coscienza critica e punto di diffusione di quei valori quali gratuità, attenzione alla dignità umana, solidarietà. In ogni volontario vi è un profilo fatto di responsabilità, etica del dono e dell'amore come servizio, etica della speranza".

I protagonisti dell'iniziativa. "Nel corso dei giorni più bui della pandemia – ha ricordato **Goffredo Freddi**, Direttore della Fondazione MSD – migliaia di giovani hanno contribuito, attraverso le Associazioni di riferimento, ad aiutare le fasce più deboli della popolazione su tutto il territorio nazionale. Il Valore che il volontariato ha per il Sistema Paese, per il nostro Servizio Sanitario Nazionale, per la comunità e per le Persone, deve essere preservato, rispettato e potenziato. Con questo progetto, che vuole parlare ai giovani di tutto questo, Fondazione MSD rinnova il suo impegno per la promozione della *Health Literacy* come volano dello sviluppo sociale e culturale, scommettendo sull'incredibile potenziale di cambiamento e innovazione delle nuove generazioni". ●



FORMAZIONE



FORMAZIONE: UNO STRAORDINARIO STRUMENTO DI EMPOWERMENT

La formazione del volontariato è uno strumento di “empowerment”, ossia di ampliamento o rafforzamento del potere dei volontari, delle possibilità di un soggetto sia esso organizzazione o persona di aumentare la capacità di agire nel proprio contesto e di operare più consapevolmente delle scelte. L'esempio di APMARR.

di Italia Agresta



La formazione è una delle attività principali del volontario, attraverso la quale quest'ultimo può crescere, migliorare i suoi punti deboli, scoprire sé stesso e riuscire a mettersi alla prova, scoprendo gli altri e confrontandosi con essi.

Le associazioni come APMARR promuovono o partecipano a percorsi formativi nell'ottica di un costante e crescente miglioramento, sia dei servizi che delle relazioni. Obiettivo della formazione è raggiungere crescenti livelli di efficacia ed efficienza, anche individuali, per consentire un migliore lavoro di squadra.

La formazione affina conoscenze (sapere), capacità (saper fare), consapevolezza (saper essere) per diventare un buon volontario. Voglia di partecipare e di sapere diventano i comuni denominatori anche per una progettazione mirata e partecipata. Accanto alle proposte di formazione 'interne', come la *Patient School* di APMARR – ormai aperta anche ai volontari di altre associazioni – spesso si aprono anche occasioni formative, che promuovono preziosi spunti di confronto e di attività.

L'attività di formazione è generalmente suddivisa in 4 fasi:

1. Analisi delle esigenze di formazione
2. Progettazione dell'intervento
3. Erogazione
4. Valutazione dei risultati



I requisiti essenziali per una buona progettazione sono: chiarezza negli obiettivi, conoscenza dei fabbisogni formativi, conoscenza delle caratteristiche dei partecipanti, conoscenza di metodi didattici.

L'obiettivo fondamentale da raggiungere è quella crescita personale dell'individuo e del suo rapporto con il prossimo, finalizzato ad un incremento di capacità individuali o di gruppo nello svolgere un lavoro e/o un ruolo sociale.

Quello che caratterizza la formazione e la distingue dall'istruzione o dall'informazione, è il fatto che non è solo trasmissione di conoscenze e quindi di "sapere", ma tende soprattutto a sviluppare le competenze anche pratiche operative (il "saper fare") ed i modi di intendere

il proprio ruolo e di esercitarlo (il "saper essere"), attivando processi di comunicazione.

La formazione del volontariato ha alcune caratteristiche specifiche rispetto ad altri tipi di attività formative, che possono essere riassunte in alcuni punti principali.

In APMARR parliamo di "professionalizzazione del volontariato" perché la sua attività oggi richiede conoscenze e competenze, anche di natura complessa, che possono essere alla base di specifiche figure o categorie professionali.

APMARR si costituisce e vive grazie ad una caratteristica fondamentale, **l'offerta gratuita e volontaria del lavoro** delle persone che la costituiscono e decidono di condividere obiettivi, contenuti e motivazioni.

Quest'ultima trova spazio di conferma e rafforzamento anche in momenti di formazione, senza i quali l'associazione stessa non potrebbe esistere e svilupparsi, essendo l'adesione del tutto volontaria, a differenza di altri tipi di organizzazione, come ad esempio quelle delle imprese o delle cooperative.

Formazione in ambito di volontariato significa spesso infatti fare leva sulle risorse già presenti nei singoli, fornendo supporti conoscitivi per organizzarle in modo da aumentarne la auto-

La formazione affina conoscenze, capacità, consapevolezza e aiuta a diventa un volontario 3.0.



determinazione. Significa acquisire maggiori capacità di elaborare un ventaglio di soluzioni efficaci sulla base dei propri bisogni ed aspettative.

Questo maggior *empowerment* è innanzitutto un "**potere sociale**" che si produce all'interno della realtà associativa: produrre "potere sociale" in un'organizzazione di volontariato significa produrre quella forza nuova e superiore rispetto alla somma delle singole capacità e volontà degli individui che si associano. L'associazione cioè costituisce il luogo di coagulo dei singoli, in cui gli interventi messi in atto possono raggiungere un'efficacia che nessuna iniziativa individuale può pensare di avere.

Il "potere sociale" che si crea in un'associazione consiste in un superiore e qualitativamente nuovo livello di scambio di rapporti, di attività, di comunicazioni, che si realizza collettivamente sia all'interno dell'associazione, tra gli associati, sia all'esterno, tra l'associazione e l'ambiente. Tale "potere sociale" costituisce l'indispensabile presupposto per realizzare alcune iniziative che offrono ai singoli vantaggi che individualmente non potrebbero in alcun modo essere ottenuti.

Per sviluppare tale "potere sociale" la formazione assume un ruolo di particolare rilievo, poiché è momento di ampliamento delle capacità e competenze dei singoli di agire nel proprio contesto e di operare scelte, rafforzando quindi la loro posizione e ruolo, sia a livello di singoli che di contesto sociale.

La **formazione** infatti tende a rafforzare le stesse **motivazioni** che sono all'origine delle associazioni e che possiamo riassumere in tre punti:

Identità sociale. APMARR risponde innanzitutto al bisogno di acquisizione di un'identità collettiva e i volontari che operano non lo fanno per sé stessi, ma per gli altri a cui offrono la propria solidarietà, come momento di rafforzamento della propria identità sociale. La formazione è momento di acquisizione di conoscenze e competenze dei propri bisogni, diritti, vissuti, per rafforzare tale identità.

Ricerca di solidarietà interna e/o esterna al gruppo. Alla base di ogni associazione di volontariato vi è anche la ricerca di solidarietà tra gli associati e nella comunità sociale in cui



operano. APMARR offre la possibilità ai propri membri di relazioni e comunicazioni più numerose, fitte, intense, di quanto ogni singolo individuo o ristretto gruppo di persone non possa mai raggiungere; relazioni e comunicazioni sia interne, tra gli associati, rafforzando il loro senso di appartenenza ad un gruppo o categoria sociale, sia all'esterno, nella comunità sociale, trovando nuovi interlocutori, nuovi pubblici, prima irraggiungibili, con cui confrontarsi collettivamente per ottenere loro atteggiamenti, comportamenti, scelte, ad essi più favorevoli. APMARR è di per sé un nuovo e forte soggetto collettivo di comunicazioni e relazioni che, come tale, è in grado di sollecitare, promuovere, sviluppare solidarietà sviluppando in tal senso l'opinione pubblica. La formazione è strumento indispensabile per rafforzare le capacità dell'associazione e dei suoi membri di comunicare e relazionarsi con gli altri, con la comunità locale, con la società, per produrre solidarietà.

Offerta gratuita di servizi e di partecipazione alla vita sociale. APMARR risponde anche alla necessità dei singoli di

contare di più, di farsi ascoltare, di partecipare, che va oltre i meccanismi classici di rappresentanza politica, offrendo maggiori spazi di espressione e di soluzione a problemi sociali, di espressione anche in termini di cittadinanza attiva. È una sede di confronto di esperienze, di partecipazione, di coagulo di consensi o dissensi che non trovano

altre sedi di affermazione. Partecipazione alla ridefinizione, in termini collettivi e quindi anche politici, di bisogni, di diritti, di possibili diverse soluzioni a problemi sociali, di valori diversi che confluiscono così in forme associative della vita civile. La formazione è anche momento di elaborazione di forme di partecipazione a queste finalità associative.

In conclusione dunque, la formazione nelle associazioni di volontariato come APMARR assume una particolare valenza di **"rafforzamento" (empowerment)** dei poteri dei partecipanti, e per tale via

è la stessa APMARR che si rafforza e offre maggiori spazi di potere ai propri soci/volontari e a coloro a cui ci si rivolgono con i propri interventi e con le proprie finalità sociali stesse. ●

*La formazione acquisita
all'interno
delle associazioni pazienti
aiuta a sviluppare
un 'potere sociale'.*





RITORNARE A CASA

ABBANDONARE I CONDIZIONAMENTI PER “RITORNARE A CASA”

di Alessandra Palieri*

Le domande che nascono dopo una diagnosi di malattia rara sono quasi sempre da manuale: e ora cosa mi succederà? A chi mi rivolgo per la cura? Che cosa mi farà questa malattia? Cosa succederà alla mia vita? Morirò? Farà soffrire i miei cari? ...potremmo continuare...ma molti di voi hanno già visto molto di questo.

Anche senza rispondere alle domande, è evidente che si genera uno stato d'animo stressante, carico di dubbi che, a catena, generano ansia e preoccupazione. Non tutti sanno adattarsi allo stress dell'evento secondo tempi fisiologici salutari e allora tutto diventa più difficile e sembra insostenibile. Ma poi, per quei fortunati, la vita trova un nuovo senso.

Sì, perché fortunatamente la medicina complementare, sta inoculando semi di pensiero alternativo, suggerendo di porre l'attenzione alla Persona e non solo alla malattia, di cui essa è parte attiva e scultore di nuove dimensioni di vita.

Sono una Terapista Occupazionale e conosco Antonella Celano da alcuni anni. Sento da molto tempo parlare di 'mettere il paziente al centro della cura' e non sono mai stata molto d'accordo con questa affermazione che, come molte altre, diventa quasi virale e si incolla come un francobollo sulle brochure di ogni medico.

Ma un giorno, con mia grande sorpresa, sentii Antonella tuonare "basta con questo paziente al centro della cura", volendo giustamente sottolineare che, al centro della cura, il paziente rimane comunque solo, quasi fosse totalmente responsabile della cura. Condividendo la sua affermazione, ho affinato il concetto che porto avanti da sempre, ossia che non è il paziente da mettere al centro della cura ma, rimettere la persona al centro di sé stessa, oltre la malattia e oltre la cura.

Con questa filosofia opero ogni giorno nella mia professione.

Nella storia della Terapia Occupazionale, si trovano molti temi simili alle antiche metodiche dei medici egiziani, ellenici e romani. Fin dagli albori della medicina, era presente l'attenzione



alla persona e non al sintomo che da essa palesava, non esistevano i farmaci ma, modi di prendersi cura dell'anima, della cultura, del pensiero che, nella malattia, decedeva lentamente.

Quando alleno i pazienti o lavoro con loro alla prevenzione, sottolineo per loro una riflessione. Da quando nasciamo, ci insegnano a usare le nostre funzioni fisiche e con l'educazione, impariamo a camminare, a parlare, a contare, a cantare, anche a ballare, a lanciarsi con il paracadute, a volte. Ma quando ci viene insegnato a usare le nostre risorse mentali per muoverci nella dimensione delle sue infinite potenzialità di cura endogena? Lasciamo lì la domanda...

Abbiamo una casa oltre la casa in cui viviamo, più intima e complessa, **questa casa è la casa nel nostro corpo, di cui il proprietario è la nostra mente, che vive nel nostro corpo, che vive nel mondo.** La casa nel corpo la laviamo, la profumiamo, la condividiamo anche, magari la amiamo un po' di più crescendo, ma ne conosciamo molto poco; ha magici sentieri nascosti, da esplorare guidati dalla proprietà mentale.

Qualcuno sarà anche meglio informato sui materiali che ne compongono la struttura (muscoli), sui pilastri che la sorreggono (ossa), sulle tecniche di manutenzione (alimentazione). Ma converrete con me che questo non basta a mantenerla in salute. Manca qualcosa.

Quanto ascoltiamo il linguaggio che si parla nei territori del nostro corpo? Quanto sappiamo capirne i messaggi? Quanto ci conosciamo dentro? Questa casa la 'abitiamo' 24 ore su 24, ma ne conosciamo veramente la mente? La maggior parte di noi non ha molta consapevolezza di tutto questo, se non basilari nozioni di psicosomatica che, lasciatemi dire, se mal compresa, fa più danno che informazione.

Accade che la consapevolezza di questa casa si inizia ad avere quando si accende un allarme. Allora andiamo a cercare dove si è accesa la sirena, in quale distretto lampeggia l'allarme, che pezzo si è rotto, in quale stanza ha ceduto il soffitto.

La maggior parte delle volte, è il dolore il più grande interprete di questa casa, di questo mondo dentro di noi. Questo magico messaggero, ci avvisa che siamo arrivati tardi ai messaggi precedenti, ci avvisa che non stiamo lavorando al meglio per noi stessi.

Quante persone avete sentito dire che si ritengono migliori dopo aver superato un brutto cancro? Sono certa che tutti ne conoscete almeno una. Ecco, quasi tutti rinascono migliori di prima, anche la nostra Antonella, che ha affermato di stare meglio adesso nel suo corpo, di quando stava bene. Forse perché ha imparato a conoscersi?

E allora, perché non impariamo a conoscerci e rientrare in questo **contenitore dello Spirito, non solo contenitore di organi**, prima che la fatica di vivere giorni saturi di pensieri e preoccupazioni, ci annulli la volontà e la forza di farlo? Raggiungere quel senso di appartenenza a noi stessi, è il primo passo e anche il più complesso, perché prevede impegno, costanza, determinazione, disciplina, sacrificio (dal latino *sacrificium*, *sacer* + *facere*, 'rendere sacro' un gesto, un'azione). Sacrificio, fare azioni quotidiane e costanti e renderle sacre e sane, restituisce un tesoro inestimabile in salute e consapevolezza. ●

(la versione completa di questo articolo, la trovate su www.apmarr.it)

** Dott.ssa Alessandra Palieri
Terapista Occupazionale*



L'OMBRA TENUE DELLA VECCHIAIA

di Rosario Gagliardi

“ **L**a vecchiaia arriva all'improvviso, come la neve, una mattina ti svegli ed è tutto bianco". Capisci che tutti quei segni che il tuo corpo ti ha inviato negli ultimi anni erano proprio i segnali del tempo che stava passando. Inizi ad accorgerti degli sbalzi di umore e delle crepe del tempo e ti rendi conto che hai molto meno tempo da vivere rispetto al tempo trascorso da quando sei nato. Ti accorgi che hai tanta esperienza e meno energia. Dell'esperienza quasi non sai cosa farne, ormai non ti serve più e non ti viene più chiesta come una volta. Un tempo tutti te la chiedevano, quando ne avevi così poca, ma avevi tanta energia. Capisci che devi abituarti ad un nuovo corpo che fai fatica ad accettare. Un corpo che privilegia sempre più l'uso dei neuroni rispetto a quello degli ormoni. Poi verrà il tempo in cui anche quelli funzioneranno in modo alterno, il tempo dei 'colpi circuito', dei flash di memoria antica, della continua ripetizione delle cose, dei racconti, che qualcuno riascolterà con pazienza ed indulgenza e qualche altro interromperà in modo impietoso, ricordandoti che per l'ennesima volta stai ripetendo le stesse cose. Una parte della decadenza inizia lentamente, con un po' di clemenza e quasi rispetto per quello che sei stato. Quasi non te ne accorgi, anche perché fai fatica ad ammettere che stai "scendendo da cavallo?". Il rapporto con gli altri inizia ad essere sempre più diluito, appannato, meno influente e più distaccato. Inizi a vivere la solitudine, ti senti solo anche in mezzo agli altri. Sì, perché una delle cose più terribili della vecchiaia è la scarsa o nulla considerazione di ciò che dici, di ciò di cui avresti bisogno. La tua opinione non conta più come prima. Fino ad un certo punto riesci ancora a renderti conto di quanto ti assecondano o fingono di ascoltarti o ancora di considerarti, e tu stai al gioco. Capisci che durerà

poco e che a breve non sarai più in grado di comprendere l'autenticità ed il senso dei comportamenti degli altri e forse delle parole e dei gesti. Già, i gesti, tu vivrai di questi. I gesti, gli sguardi, e qualche vecchia canzone che ogni tanto ti verrà alla mente, e come un'arma a doppio taglio un po' ti riporterà indietro e un po' ti trafiggerà. La malinconia e la facile emozionabilità ti terranno compagnia, mentre inizierai a giudicare le cose sempre più col senso di giustizia e sempre meno col senso logico, scontrandosi con il cinismo e la pragmaticità degli altri. Quando cambiano i valori di riferimento, ti attacchi a piccole cose che ti danno un senso di sicurezza e per te diventano importanti. Questo non verrà compreso dagli altri, che valuteranno quelle cose come piccole insignificanti sciocchezze, tipiche della vecchiaia. Non pensare di combattere la vecchiaia. Non è facile invecchiare con garbo (come dice Cecilia Resio).

"Bisogna accertarsi della nuova carne, di nuova pelle, di nuovi solchi, di nuovi nei. Bisogna lasciarla andare via, la giovinezza, senza mortificarla in una nuova età che non le appartiene, occorre far la pace con il respiro più corto, con la lentezza della rimessa in sesto dopo gli stravizi, con le

***Gestire con intelligenza
gli anni che passano,
senza opporsi inutilmente
allo scorrimento
del tempo.***

giunture, con le arterie, coi capelli bianchi all'improvviso, che prendono il posto dei grilli per la testa. Bisogna farsi nuovi ed amarsi in una nuova era, reinventarsi, continuare ad essere curiosi, ridere e spazzolarsi i denti per farli brillare come minuscole cariche di polvere da sparo. Bisogna coltivare l'ironia, ricordarsi di sbagliare strada, scegliere con cura gli altri umani, allontanarsi dal sé, ritornarci, cantare, maledire i guru, canzonare i paurosi, stare nudi con fierezza. Invecchiare come si fosse vino, profumando e facendo godere il palato, senza abituarlo agli sbadigli. Bisogna camminare dritti, saper portare le catene, parlare in altre lingue, detestarsi con parsimonia. Non è facile invecchiare, ma l'alternativa sarebbe stata di morire ed io ho ancora tante cose da imparare".

Non combattere la vecchiaia, saresti sconfitto. Impara a gestirla. Inizia a farlo prima che si impadronisca completamente di te. Impara a gestire il tuo corpo, allenati ogni giorno, inizia a leggere tanto, anche più libri contemporaneamente e non preoccuparti se non riesci a leggerli interamente. Leggi di tutto e di più. Fai progetti, programma iniziative ogni giorno. Coinvolgi persone nelle tue cose. Impara a ballare, ascolta tanta ma tanta musica. Non commettere l'errore di rivisitare troppo spesso il tuo passato, ti incontreresti inevitabilmente con quei momenti che vorresti cancellare o che avresti voluto gestire in altro modo ed andrai in depressione. Non commettere nemmeno l'errore di pensare troppo al futuro, ti imbatteresti in situazioni più grandi del tuo pensiero ed andresti in ansia. Vivi il presente in modo pieno e crea una relazione tra il potere del tuo cervello e la possibilità di governare il corpo ed il tempo. Convinciti che la morte è un'illusione, come la vita. Nulla di ciò che appare è reale, tutto è una proiezione della nostra mente. Decidi di essere felice, sorridi spesso e mantieni questa promessa. Stamattina mi sono svegliato e guardando fuori non ho visto neve, nulla era bianco, ma tutto verde e colorato di fiori. Quando arriverà... troverà un osso duro. ●



SALUTE DELL'OSSO: UNA NUOVA TECNOLOGIA 'RAGGI X-FREE'

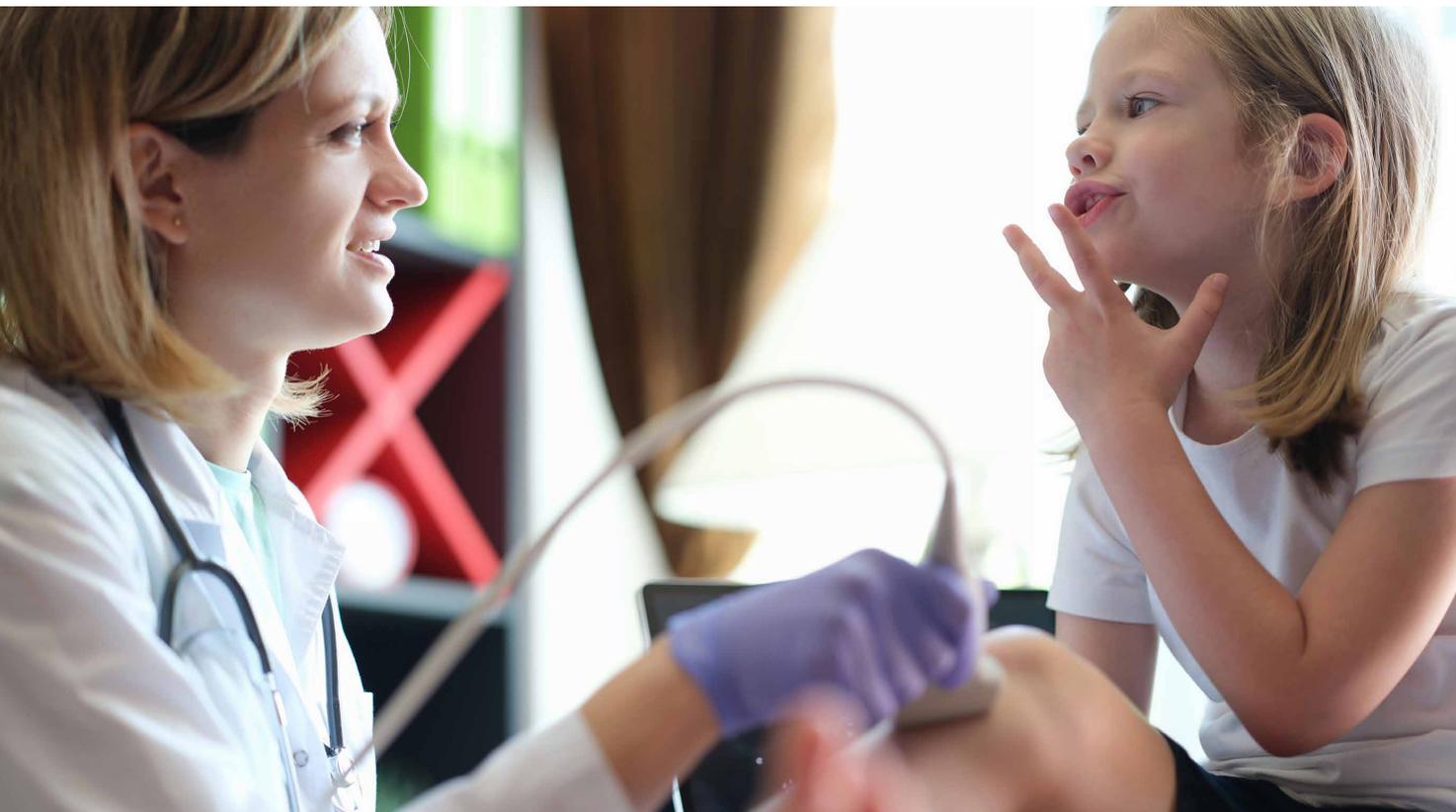
Si chiama R.E.M.S. (Radiofrequency Echographic Multi Spectrometry) la nuova tecnologia Made in Italy che consente la scansione dell'osso attraverso una semplice ecografia. Brevettata da Echolight Spa, spin-off del CNR di Lecce, nel 2021 è stata inserita nelle Linee Guida Ministeriali sulle Fratture da Fragilità

di Mario Maffei*

Le radiazioni ionizzanti sono tanto necessarie quanto pericolose (sono un noto fattore di rischio anche per l'insorgenza di neoplasie); per questo è bene ricorrere alla diagnostica per immagini (radiografia, TAC, Scintigrafia, ecc.) solo quando strettamente necessario e in modo appropriato.

Al contrario, le tecnologie ecografiche, basate sugli ultrasuoni, sono sostanzialmente innocue.

Partendo da questa evidenza scientifica, un team di ricercatori italiani si è concentrato su una tecnica alternativa alla DEXA (densitometria ossea) per la diagnosi dell'Osteopo-



rosi, malattia subdola che non presenta campanelli d'allarme, restando spesso asintomatica fino a quando non si incorre, anche in assenza di un trauma, in una frattura.

Una novità nel campo della diagnosi dell'osteoporosi arriva dalla Puglia. L'azienda biomedica pugliese Echolight SpA, spin-off del CNR di Lecce, ha messo a punto una tecnologia innovativa per la diagnosi dell'osteoporosi incentrata su una scansione ecografica, giungendo in pochi anni al brevetto mondiale.

Valutare la salute delle ossa con gli ultrasuoni della REMS, un nuovo strumento diagnostico.

Si chiama R.E.M.S., acronimo di *Radiofrequency Echographic Multi Spectrometry*, ed è il primo metodo che sfrutta gli ultrasuoni per indagare i siti anatomici assiali, a maggior rischio di frattura quali colonna e femore, e misurare la densità minerale ossea.

Attraverso EchoS, un macchinario portatile che implementa la tecnologia REMS, ideato e prodotto dalla stessa Echolight, si riesce a elaborare una carta d'identità dell'osso su una vasta platea di pazienti, da quelli pediatrici, ai fragili come gli oncologici e i diabetici, alle donne in gravidanza.

Nel 2021 questa tecnologia italiana è stata riconosciuta e inserita come best practice nelle Linee Guida Ministeriali sulla Diagnosi, Stratificazione

del Rischio e Continuità Assistenziale delle Fratture da Fragilità validate dall'Istituto Superiore di Sanità ed elaborate da otto società scientifiche con il contributo di 16 associazioni di pazienti, tra le quali APMARR.

Un gruppo di lavoro multidisciplinare ha elaborato un documento, nel quale sono descritti tutti gli aspetti diagnostici, clinici, organizzativi e procedurali volti a standardizzare la gestione di questo tipo di fratture da fragilità, di utile consultazione per i medici e le strutture ospedaliere. Pubblicate il 18 ottobre 2021, le linee guida sono state presentate due giorni dopo in occasione della giornata mondiale dell'Osteoporosi del 20 ottobre, nel corso di un evento organizzato



dalla Fondazione Italiana Ricerca Malattie dell'Osso (FIRMO).

Al tavolo di lavoro per la stesura delle Linee guida oltre alla FIRMO hanno preso parte la SIOT Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia (in qualità di capo fila), la SIOMMMS Società Italiana dell'Osteoporosi del Metabolismo Minerale e delle Malattie dello Scheletro, la SIE Società Italiana di Endocrinologia, la SIMFER Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa, la SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie, la SIR Società Italiana di Reumatologia e la FNOPI Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche.

All'interno delle linee guida, l'unico capitolo dedicato ad un'innovazione tecnologica riguarda la REMS.

La REMS, un'innovazione tecnologica *Made in Italy*, è il frutto di un lavoro collettivo. "Lo scorso anno, dopo un lungo e articolato percorso di sperimentazione clinica, condotta in diversi centri italiani – ricorda l'ingegner Sergio Casciaro, fondatore e amministratore delegato di Echolight, l'azienda produttrice di REMS – il Ministero della Salute ha inserito REMS tra gli esami che possono essere condotti per la diagnosi precoce dell'osteoporosi. Un passaggio importante anche alla luce dell'invecchiamento progressivo della popolazione italiana e del conseguente aumento di problematiche legate all'età che necessitano di un monitoraggio attento. L'obiettivo della nostra tecnologia è di dare informazioni sulla quantità della massa ossea e sulla qualità dell'osso, fornendo dello stesso una carta d'identità, già a partire dall'età pediatrica".

"Questa tecnologia – spiega la dottoressa Paola Pisani, ricercatrice del CNR e Direttore clinico di Echolight – è in grado di caratterizzare lo stato dell'osso e quindi consente di definire non solo se il paziente sia o meno osteoporotico, ma di valutare la qualità dell'osso attraverso un approccio ecografico, che consente di indagare i siti di riferimento per la diagnosi, cioè il femore e la colonna". "REMS – prosegue l'esperta – non richiede un ambiente protetto, non essendo impiegate radiazioni; l'esame può dunque essere eseguito ovunque, anche a casa del paziente o nell'ambulatorio del suo medico". ●

**Giornalista divulgatore scientifico*



Morfologie
Iscritto al n. 1080
del Registro della Stampa
del Tribunale di Lecce
dal 28 febbraio 2011.
Stampato in 8.000 copie
su carta riciclata
nel rispetto dell'ambiente.
Chiuso in redazione
il 30/09/2022

REDAZIONE

Antonella Celano
Presidente APMARR
Maria Rita Montebelli
Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta
Rosario Gagliardi
Roberta Grima
Mario Maffei
Alessandra Palieri
Cristina Saja

PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Valentina Prontera

COMITATO SCIENTIFICO

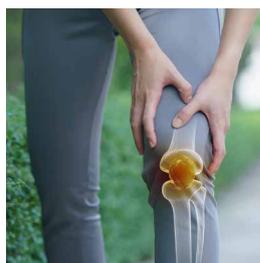
Prof. Roberto Caporali
Professore Ordinario Reumatologia - Università
degli studi di Milano
Prof. Giovanni Corsello
SIP - Società Italiana di Pediatria
Prof.ssa Maria Antonietta D'Agostino
Professore Ordinario Reumatologia - Università Cattolica
del Sacro Cuore - Roma
Prof. Pietro Fiore
Professore Ordinario Medicina Fisica e Riabilitativa -
Università degli Studi di Foggia
Prof. Rosario Gagliardi
Direttore Osservatorio Apmarr
Prof. Massimo Galli
Professore Ordinario di Malattie infettive - Università
Statale di Milano
Prof. Roberto Gerli
Prof. Ordinario Reumatologia Univ. Perugia - Presidente
SIR - Società Italiana di Reumatologia
Prof. Florenzo Iannone
Professore Ordinario di Reumatologia - Università degli
Studi di Bari
Prof. Giovanni Lapadula
Reumatologo - Bari
Dott. David Lazzari
Psicologo Psicoterapeuta - Presidente Cnop Consiglio
Nazionale Ordine Psicologi
Prof. Paolo Tranquilli Leali
Professore Ordinario delle Malattie dell'apparato Locomotore
- 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
Pediatria
Dr.ssa Gilda Sandri
Reumatologa Ricercatore Universitario - Università degli
Studi di Modena-Reggio Emilia
Prof. Gian Domenico Sebastiani
Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini (Rm)
- 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



2 **PARLIAMO DI...**
Intervista al Presidente
dell'Associazione Italiana
di Fisioterapia (AIFI),
dott. **Simone Cecchetto**
di Maria Rita Montebelli



6 **FOCUS ON... EULAR**
I pazienti devono diventare
protagonisti delle
sperimentazioni cliniche



8 **FOCUS ON... EULAR**
Pazienti sempre più
protagonisti della loro
salute e della ricerca.
gli studi presentati all'Eular
di Maria Rita Montebelli

Indice

MORFOLOGIE - N. 41/2022

10 **IN VIAGGIO**
Viaggiare con una disabilità?
Facile, con gli angeli degli
aeroporti romani e pugliesi
di Cristina Saja

13 **VOLONTARIATO**
Involontaria Off - l'esame.
un film per far conoscere
ai giovani il valore
del volontariato

15 **FORMAZIONE**
Formazione: uno straordinario
strumento di empowerment
di Italia Agresta

19 **RITORNARE A CASA**
Abbandonare
i condizionamenti
per "ritornare a casa"
di Alessandra Palieri

21 **PSICOLOGIA**
L'ombra tenue
della vecchiaia
di Rosario Gagliardi



23 **DIAGNOSI**
Salute dell'osso: una nuova
tecnologia 'raggi x-free'
di Mario Maffei

27 **L'ANGOLO DELL'AVVOCATO**
La Legge 104/1992:
le agevolazioni sono
davvero tali?
di Cristina Saja

28 **ARTE**
La mostra dell'anno è a Roma
ed è dedicata a Van Gogh
di Maria Rita Montebelli

LA LEGGE 104/1992: LE AGEVOLAZIONI SONO DAVVERO TALI?

Affinché il Legislatore possa rispondere e agevolare, in maniera concreta, una persona che vive con una disabilità, è necessario aprire un dialogo con le Associazioni. Non c'è natura più intima del diritto che quella di rispondere fattivamente alle esigenze della popolazione civile. In un certo qual modo, la L. 104/92 ha aperto una finestra sul cielo del mondo a disabili, disabili gravi e malati rari; ma trent'anni di staticità sarebbero troppi per chiunque. Figuriamoci per chi deve adattarsi ad un mondo sempre più complicato e difforme alle proprie esigenze. Al momento, sono previste diverse agevolazioni per le persone con disabilità e i loro caregiver. In particolare: sul lavoro, i destinatari della L. 104/92 possono usufruire di 3 giorni di permesso mensile, anche il caregiver parente o affine, entro il terzo grado di parentela. Se si tratta di bimbo con disabilità sotto i tre anni, i genitori possono estendere in maniera facoltativa l'astensione dal lavoro. I diversamente abili possono anche usufruire di agevolazioni fiscali, quali: riconoscimento delle spese sanitarie, quali oneri deducibili; applicare l'IVA al 4% per l'acquisto di protesi, sussidi e strumenti tecnologici e per l'acquisto e la trasformazione di veicoli; esenzione della tassa sulla telefonia mobile e del bollo auto; detrazione in misura del 19% per l'acquisto di beni dei soggetti con disabilità. Tra le tutele, anche il diritto allo studio, che costituisce uno strumento importante per favorire l'integrazione sociale tramite l'assistenza scolastica da parte di personale qualificato. La scuola deve cioè prevedere idonee dotazioni didattiche e tecniche, che



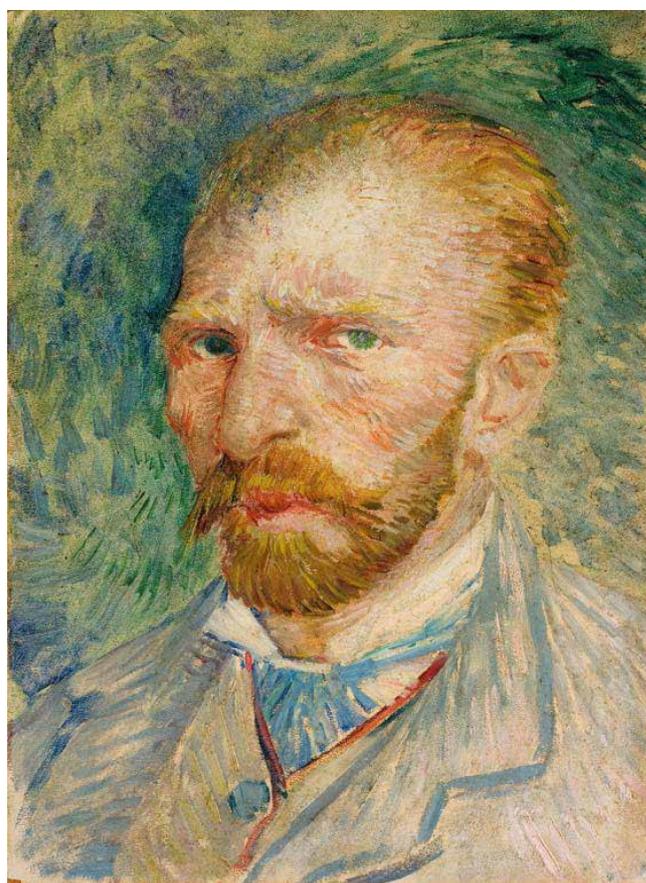
Cristina Saja

possano garantire al minore il diritto allo studio e sono obbligate ad elaborare uno specifico profilo in collaborazione con l'Azienda Sanitaria, gli insegnanti e la famiglia del discente. Per essere davvero 'agevolazioni', però hanno bisogno di essere riviste e adeguate al cambiamento sociale e alla ricerca scientifica, capace di scandagliare nuove forme di disabilità e nuove patologie, anche rare e invalidanti, che non possono essere trascurate, perché significherebbe creare nuove sacche di emarginazione. ●

LA MOSTRA DELL'ANNO È A ROMA ED È DEDICATA A VAN GOGH

di Maria Rita Montebelli

È una delle mostre più attese dell'anno ed è stata organizzata alla vigilia dei 170 anni dalla nascita di Vincent van Gogh, uno dei più grandi artisti di tutti i tempi. Ad ospitarla a Roma, dall'8 ottobre, è Palazzo Bonaparte, un angolo di storia sospeso tra via del Corso e piazza Venezia. Una mostra di eccezionale interesse dove sarà possibile ammirare vere e proprie icone della storia dell'arte, come il celebre Autoritratto del 1887, scelto anche come immagine simbolo della mostra. Nato in Olanda il 30 marzo 1853, Van Gogh è uno degli artisti più amati di sempre, grazie alla sua arte e alla sua vita da romanzo, scandita dalla malattia mentale, dai suoi ricoveri presso l'ospedale di Saint Paul in Provenza, dal suo rapporto tormentato con il 'collega' Paul Gauguin, fino al suicidio nella campagna francese all'età di appena 37 anni. Ma nel lasso della sua breve e tormentata esistenza il grande pittore olandese ha realizzato un numero impressionante di capolavori, che mettono allo scoperto la sua anima; di grande impatto emotivo anche le 'Lettere' al fratello Theo. La mostra romana sarà popolata da 50 opere provenienti dal museo Kröller Müller di Otterlo e ricostruirà le vicende artistiche e personali del grande artista olandese. Fil rouge della mostra sarà appunto quello cronologico, che si dipanerà nei vari luoghi dove il geniale pittore ha soggiornato, da Arles a Auvers-Sur-Oise. Grande la fascinazione del pittore, nelle opere dei primi anni, per gli umili e i lavoratori della terra; ne scaturisce una galleria di personaggi, dai celeberrimi raccoglitori di patate, ai boscaioli, alle donne impegnate nella routine casalinga o intente a trasportare pesanti sacchi di carbone, tutti dai volti quasi amimici, i lineamenti scolpiti dalla fatica. Il periodo del soggiorno parigino è invece contrassegnato dallo studio del colore, alla 'moda'



impressionista, con un linguaggio vibrante che Van Gogh trasmette anche ai suoi autoritratti, come quello su fondo azzurro (1887) in mostra a Roma. Il giardino dell'ospedale di Saint-Rémy, il Burrone e il Vecchio disperato di qualche anno più tardi, raccontano l'ultima fase della vita del grande pittore e trasmettono il suo umore cupo e disperato, annunciando il drammatico epilogo.

Curatrici di questa mostra 'must-see' sono Maria Teresa Benedetti e Francesca Villanti. Il catalogo è di Skira. ●



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE - APS

seguici su

www.apmarr.it

“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

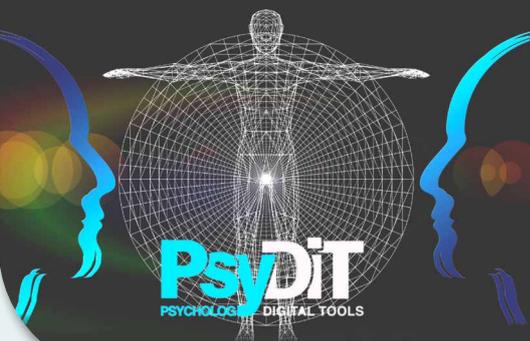
TI VA
DI RACCONTARCI
LA TUA STORIA?



12 OTTOBRE
Giornata mondiale
delle malattie reumatiche

#DIAMODUEMANI21

Supporto psicologico
online



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

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2022
#iostocnapmarr



TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

NUMERO VERDE 84712 SOSTIENICI APMARR.IT/DIVENTA-SOCIO/ DONA APMARR.IT/DONA-ORA/



#reumadermaaltuofianco



800 984 712



800 72 12 58

Numero Verde
800 984 712

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2022

#lorostannoconapmarr



TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

NUMERO VERDE
800984712

SOSTIENICI
APMARR.IT/DIVENTA-SOCIO/

DONA
APMARR.IT/DONA-ORA/

