

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. 43 | 2023

VITA ASSOCIATIVA

Antonella Celano
confirmata alla
presidenza APMARR

Pag. 2

FORMAZIONE

APMARR collabora al programma
della Scuola di Perfezionamento
per Medici e Infermieri
di Reumatologia (SPIMeR)

Pag. 10

FIBROMIALGIA

Fibromialgia: i tanti eventi APMARR
per accendere i riflettori
su questa misteriosa malattia

Pag. 14

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

Marina con torre, 2019 acrilico su tela cm. 80x100
Per gentile concessione a titolo gratuito della pittrice *Cecilia Omaggio*
e del Centro culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie


APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2023

#iostococonapmarr

APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS



Campagna tesseramento 2023

TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

NUMERO VERDE
800984712

SOSTIENICI
APMARR.IT/DIVENTA-SOCIO/

DONA
APMARR.IT/DONA-ORA/

'APMARR, AVANTI TUTTA!'

di Antonella Celano

Il rinnovo delle cariche Apmarr ha dato una sferzata di energia e fiducia al direttivo, ampliato nel numero dei consiglieri con tre nuovi ingressi. Ringraziamo il board uscente per il prezioso lavoro svolto in questi anni e porghiamo i nostri migliori auguri di proficuo lavoro al nuovo direttivo per le sfide che insieme dovremo affrontare nei prossimi tre anni. Il lavoro ruoterà intorno alla tradizionale mission della nostra Associazione, riconducibile all'assioma 'migliorare qualità dell'assistenza, per migliorare la qualità della vita'. Questo significa affrontare vecchi problemi risolti solo in parte e impegnarsi affinché il Servizio Sanitario Nazionale sia sempre più a misura del cittadino-paziente. I primi temi che affronteremo sono il progetto sulla transizione, il Pnrr, la telemedicina e le terapie digitali, la formazione di pazienti sempre più 'engaged', anche a livello internazionale. A tal proposito, annunciamo con enorme piacere l'ingresso ufficiale di APMARR all'interno della European Alliance of Associations for Rheumatology (Eular), in qualità di Affiliate Scientific Member. La nostra presenza anche nel contesto internazionale si va sempre più consolidando e questo, grazie al grande lavoro e alla profonda determinazione della nostra associazione. Per il futuro, ribadiamo dunque il nostro impegno nell'essere sempre al fianco dei pazienti affetti da patologie reumatologiche, da quelle più note e diffuse a quelle ancora trascurate, per affrontare le loro necessità in maniera efficace e risolutiva. Anche il nuovo board di APMARR APS ETS, confida nel sostegno degli associati che motivano il senso del nostro costante impegno. ●



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS



SQUADRA CHE VINCE NON SI CAMBIA

*Antonella Celano confermata
Presidente Apmarr e Italia Agresta
vicepresidente per il prossimo triennio*

di Maria Rita Montebelli

È stato eletto il nuovo consiglio direttivo di APMARR per il triennio 2023-2026. Rimangono immutati i vertici dell'Associazione, che rappresenta e tutela i diritti degli oltre 5 milioni di italiani affetti da malattie reumatologiche e rare: Antonella Celano è confermata Presidente, mentre Italia Agresta mantiene la carica di vicepresidente. Tra i consiglieri sono stati confermati nel loro ruolo Giacomina Durante, Sonia Middei, Pamela De Rosa e Andrea Tomasini, mentre fanno il loro ingresso nel direttivo i consiglieri Rosario Gagliardi, Mauro D'Antonio e Ferdinando Cedrone.

"Ringrazio i Soci APMARR – ha dichiarato Antonella Celano – per aver rinnovato la fiducia nei miei confronti, riconfermandomi nel ruolo di presidente. Una carica che porto avanti con orgoglio e passione, al fianco delle persone affette da patologie reumatiche. Il complesso periodo che stiamo attraversando, pensiamo debba spingere tutti noi a una maggiore collaborazione e unità d'intenti, nell'interesse di tutte le persone con patologie reumatiche facendo sentire una voce unica, forte e competente che tenga in considerazione tutte le istanze del settore della reumatologia". ●



PREMIO 'HUMAN SCIENCES' DELLA SOCIETÀ ITALIANA DI TELEMEDICINA AD APMARR

Il prestigioso riconoscimento è stato assegnato nel corso della 1ª International Bologna Consensus Assembly on Telemedicine, tenutasi a Bologna il 10-11 marzo

APMARR è stata premiata dalla Società Italiana di Telemedicina per il miglior progetto nel campo delle *human sciences*. L'importante riconoscimento è stato assegnato al lavoro "*Digitization of care in rheumatology: design and testing of an integrated patient care model*" realizzato da un gruppo di lavoro tutto al femminile e composto da **Tecla Filippi, Ambra Pincelli, Guendalina Graffigna, Cristina Masella**, con l'apporto fondamentale di APMARR. La ricerca è risultata prima classificata nella categoria "Human Sciences" nel corso della Prima *International Consensus Assembly on Telemedicine* organizzata dalla Società Italiana di Telemedicina (SIT).

Il lavoro ha riscosso l'ampio consenso della giuria, composta da membri nominati dalla SIT che hanno utilizzato un metodo di giudizio in doppio cieco. A catturare l'interesse dei giurati è stato l'elevato potenziale di crescita del settore e la precisione nell'esposizione della tematica, che si è basata su una revisione della letteratura esistente, su gruppi di lavoro multidisciplinari con pro-

fessionisti di settore e sulla raccolta di esperienze dirette dai Pazienti.

La ricerca congiunta, realizzata da APMARR e da EngageMinds HUB Research Center – Università Cattolica del Sacro Cuore e Politecnico di Milano sulla digitalizzazione delle cure in reumatologia è stata presentata dalla dottoressa **Caterina Bosio**, Project manager in EngageMinds HUB Research Center, che ha esposto lo stato della telemedicina in reumatologia e illustrato l'elaborazione di un processo virtuoso di patient engagement. A questa ricerca hanno dato un importante contributo la professoressa Guendalina Graffigna, Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute e Direttrice del Centro di Ricerca EngageMinds HUB e la dottoressa Cristina Masella, Responsabile Scientifico dell'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano.

Durante la due giorni congressuale, la Presidente APMARR **Antonella Celano** ha preso parte anche alla tavola rotonda interassociativa dal titolo "Le basi per un accordo fondato sui valori", insieme a rappresentanti di Enti e Istituzioni dello Stato Italiano e di Paesi Europei. ●

PATIENT ADVOCACY

LE ASSOCIAZIONI PAZIENTI AI TEMPI DEI SOCIAL NETWORK

Anche sui social, le Associazioni Pazienti giocano un ruolo fondamentale nell'offrire informazioni scientificamente valide, con linguaggio semplice ed empatico e rappresentano un baluardo contro le fake news.

L'azienda 'multichannel' Mercurio, impegnata da diversi decenni in ambito *healthcare* e *pharma*, attraverso prodotti editoriali, premi e progetti di marketing, organizza periodicamente anche dei 'campus' per approfondire alcune tematiche di ambito sanitario. Tra questi, grande interesse ha riscosso l'iniziativa 'I progetti di Patient Advocacy: ascolto ed engagement del paziente' che ha visto la partecipazione di APMARR con una relazione della Presidente Antonella Celano, sull'Associazione pazienti ai tempi dei social network.

La relazione di APMARR, della quale riportiamo gli elementi principali, è stata inserita in un White Paper edito da Mercurio.

Il ruolo delle Associazioni dei Pazienti è evoluto nel tempo fino a renderle partner importanti e ineludibili delle istituzioni e delle aziende farmaceutiche.

Il paziente oggi è consapevole della sua malattia, delle possibilità di cura e dei suoi diritti anche in ambiti che esulano quelli strettamente legati alla clinica. Non si 'affida' più passivamente al medico, ma fa scelte mirate e partecipa attivamente al processo di cura. Forti di una nuova maturità e consapevolezza, le Associazioni chiedono di essere ascoltate dalle istituzioni prima di legiferare su temi che le riguardano direttamente perché gli strumenti normativi siano in sintonia e coerenti con le necessità *real life* dei pazienti.

Uno straordinario strumento di comunicazione e condivisione per le Associazioni, se ben utilizzato, è rappresentato dai *social media*. A inizio 2022 gli italiani sui social erano oltre 43 milioni (il 71,6% della popolazione totale e l'80,2 degli over 13), facendo segnare un aumento del 5,4% rispetto all'anno precedente. In media ogni utente trascorre 1 ora e 47 minuti al giorno sui social. E le Associazioni non fanno eccezione:



anche per loro i social costituiscono un importantissimo canale di comunicazione, anzi di comunicazione 'privilegiata' per la facilità di utilizzo. Ma per sfruttarne a pieno le potenzialità è necessario conoscere a fondo caratteristiche, strumenti e linguaggi di ogni piattaforma sociale e dedicarne il giusto tempo.

Il web è anche il 'luogo' dove gli italiani vanno sempre più a cercare informazioni sulla salute (malattie e cure); nel 2021 è quanto ha fatto il 53% dei nostri connazionali, per un totale di 4 miliardi di ricerche; solo 10 anni prima era appena il 27% degli italiani a navigare per ricercare informazioni.

Quelle più 'googlate' sono sui sintomi, sui rimedi farmacologici per trattare una malattia, su come interpretare i risultati degli esami, su alimentazione e stile di vita corretti, oltre a ricerche su medici e centri di cura ai quali rivolgersi.

In questo panorama le associazioni pazienti giocano un ruolo molto importante nell'offrire informazioni scientificamente valide, anche con linguaggio semplice ed empatico e rappresentano un baluardo contro le *fake news*.

E comunque i social media sono un canale privilegiato per offrire informazioni corrette e aggiornamenti sulle novità in campo terapeutico, farmacologico e legislativo. Il profilo social delle Associazioni può diventare anche una *community* per collegare persone affette da una famiglia di patologie (come quelle reumatiche appunto), dove condividere testimonianze di *patient journey*, chiedere consigli e informazioni in ambiente protetto e costantemente monitorato. Fondamentale al riguardo il ruolo di *moderatore*, svolto dall'Associazione stessa, e la tempestività nel rispondere a domande dirette di membri della *community* o nel censurare delle affermazioni non ortodosse.

A inizio 2022 gli italiani sui social erano oltre 43 milioni (il 71,6% della popolazione totale e l'80,2% degli over 13), in aumento del 5,4% rispetto all'anno precedente.

I social media sono uno straordinario strumento di comunicazione per le Associazioni. Ma vanno ben utilizzati.

Empowerment ed engagement del paziente possono essere costruiti anche attraverso i canali social delle associazioni pazienti; una persona consapevole del proprio stato, che si sente protagonista delle scelte relative al suo percorso di cura, è anche una persona che sa decidere e che sa gestire la patologia.

I social possono diventare anche un mezzo per promuovere campagne di raccolta fondi o crowdfunding, organizzare conferenze live da remoto, diffondere materiali informativi, promuovere e valorizzare le proprie partnership (APMARR – ad esempio – collabora con partner sia nazionali, come CNMR – Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, RIAP – Registro Italiano Arto-protesi e OMAR, che internazionali, quali AGORA, ASIF, Covid-19 GRA, EURORDIS, FESCA, IHLA, OAFI, WAP). Di recente APMARR, in collaborazione con la Società Italiana di Nutrizione Clinica, promosso

il progetto 'Buono da mangiare' che ha affrontato argomenti relativi alla corretta alimentazione nelle patologie reumatiche, ma anche all'utilizzo di alcuni utensili che possono facilitare le normali attività quotidiane a persone con difficoltà motoria.

Nel corso della pandemia APMARR ha utilizzato i social anche per erogare una serie di servizi, come corsi yoga e di ginnastica posturale.

Un altro ambito di utilizzo dei social è quello inerente alla raccolta dati utili al servizio sanitario, ad esempio attraverso questionari e sondaggi rivolti alla community; un feedback prezioso per comprendere meglio le esigenze dei pazienti e fornire risposte efficaci e mirate ai loro bisogni.

I social diventano preziosi alleati laddove si vogliono diffondere ad un'ampia platea campagne di sensibilizzazione e *call to action* rivolte non solo alla *community*, ma anche al pubblico generale e alle istituzioni (attività di Public and Government affairs), come la campagna 'Diamo due mani' che si è avvalsa dello spot istituzionale 'Free rope', insignito del Premio Agorà d'Oro 2022 e scelto per le 25 campagne di comunicazione finaliste agli AboutPharma Digital Awards 2022. Infine i social rappresentano anche un importante strumento per lanciare raccolte fondi e iniziative di crowdfunding. ●

DIRITTI

AGGIORNARE LA NORMATIVA IN TEMA DI INVALIDITÀ CIVILE, HANDICAP, PREVIDENZA

Sulla scia di una serie di eventi organizzati da As.Ma.Ra. onlus, sono scaturite varie proposte sui temi dei diritti delle persone fragili, con cronicità e disabilità, confluite in un documento presentato alle Istituzioni, sottoscritto da diverse associazioni, tra le quali APMARR

di Maria Pia Sozio*

L'Associazione As.Ma.Ra. onlus, da molti anni riserva grande attenzione ai temi relativi ai diritti delle persone fragili, con disabilità, patologie croniche o rare, nonché ai benefici e agevolazioni previsti dalle leggi vigenti e ai requisiti e modalità per ottenerli. Su questi delicati temi l'associazione ha organizzato diversi eventi (tra i quali quelli tenutisi a Roma il 28 settembre 2018, il 30 aprile 2021 e il 21 febbraio 2023, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare) nell'ambito dei quali si sono confrontati associazioni di pazienti e familiari, coordinamenti e federazioni di associazioni, esperti, dirigenti dell'INPS, società scientifiche, parlamentari e componenti del Governo in carica. Da questi incontri è stato prodotto un documento finale sottoscritto da As.Ma.Ra. e da numerose Associazioni (tra le quali APMARR), Federazioni e Coordinamenti. Questo documento, trasmesso alle autorità istituzionali competenti, oltre ad evidenziare numerose criticità, contiene anche delle proposte, che invitano ad una riflessione adeguata, globale e condivisa sui principi e sui criteri cardine, sui quali si basano le norme relative ai riconoscimenti di benefici e agevolazioni assistenziali e sociali, le procedure di accertamento medico legali e le semplificazioni necessarie e attese nelle procedure di accesso e ottenimento dei benefici dagli interessati affetti da malattie croniche, rare, reumatologiche, immunologiche e neurologiche.

L'On. **Marcello Gemmato**, Sottosegretario di Stato alla Salute, che ha preso parte al webinar del 21 febbraio 2023, si è reso disponibile a portare all'attenzione delle Commissioni parlamentari di Camera e Senato e al Ministero della Salute le istanze contenute nel documento conclusivo. Oltre a questo, verrà richiesto che una delegazione delle associazioni partecipanti possa essere audita nell'ambito dei lavori parlamentari, nonché dal Comitato Nazionale per le Malattie Rare, di recente istituzione, per poter meglio esprimere e spiegare le ragioni di queste istanze e condividere al meglio soluzioni efficaci a tutte le criticità individuate.

Queste, le istanze e proposte contenute nel documento consegnato all'On. Gemmato.

- Che siano ripensati concetti quali "Invalidità civile", "Handicap", "Previdenza", ormai desueti nelle forme note, rispetto ai profondi cambiamenti economici, culturali, tec-



nologici, sociali e politici avvenuti in questi decenni, che hanno cambiato i valori e i bisogni sociali

- Che si faccia confluire la eterogenea legislazione attualmente in vigore, dispersa e stratificata nei decenni, in un nuovo testo unico che definisca i principi, diritti, criteri, benefici o facilitazioni, procedure, ambiti e modalità di attuazione
- Che vengano rivalutati e aggiornati gli importi degli assegni di assistenza, adeguandoli agli indici attuali
- Che venga realizzato un programma di formazione specifica per i componenti delle commissioni mediche di accertamento, sia ASL che INPS, sulle peculiarità delle malattie croniche e rare, rispetto ai criteri medico legali, biopsicosociali e funzionali applicabili ai soggetti interessati
- Che sia applicato quanto previsto dall'art. 29 ter della legge 120 del 2020 circa l'accertamento su atti
- Che sia standardizzato lo strumento di "Allegazione della documentazione sanitaria"
- Che siano aggiornate e riviste nei criteri le tabelle di valutazione (ultime risalenti al 1992)
- Che le persone affette da malattie croniche, di cui al d.Lgs n° 124/98, e rare, di cui al DM 279/01, di tipo neurologico, reumatologico, immunologico e rare, seguano percorsi diagnostici terapeutici assistenziali presso le reti assistenziali regionali istituite dalle norme citate, a tutela dei pazienti
- Che nella maggioranza dei casi il giudizio medico legale possa essere formulato sulla base della documentazione sanitaria prodotta dall'assistito, anche utilizzando lo strumento della telemedicina, evitando così ulteriori accertamenti diretti che, in ogni caso non potrebbero garantire la piena conoscenza clinica delle patologie denunciate
- Che venga applicato quanto previsto dalle linee guida INPS in tema di revisione delle malattie croniche, reumatologiche, immunologiche neurologiche e rare
- Che le valutazioni delle commissioni mediche siano conformi in tutto il territorio nazionale
- Che le persone affette da malattie croniche e rare con quadro clinico stabile o cronico progressivo, non vengano chiamate a revisione o controllo. È del tutto evidente, infatti, che in questi casi la prognosi medico legale è valida a tempo indeterminato
- Che venga definito, validato e adottato uno strumento, ad esempio un modello compilabile, che affianchi il certificato specialistico reumatologico, immunologico o neurologico all'atto della domanda; detto strumento, sia strutturato in modo tale da facilitare la lettura e valutazione della documentazione medica della patologia, che sarà rilasciata da centri accreditati, rappresentando, una semplificazione del processo valutativo, sia per le 3 commissioni, sia per le persone affette da malattie rare, evitando richieste di ulteriori e inconcludenti accertamenti da parte delle commissioni stesse
- Che sia semplificata la procedura per quei minori cui sia stata riconosciuta una indennità di accompagnamento, tale che al raggiungimento della maggior età non siano chiamati a visita di revisione a conferma dei benefici o agevolazioni acquisite, ma presentino l'apposito modulo, in applicazione di quanto disposto dalla Legge 114/2014
- Che siano rivisti i procedimenti previdenziali
- Che siano aboliti gli oneri a carico dei pazienti per il certificato introduttivo. Tale certificato, se è redatto dal medico di medicina generale, rientra tra le sue prestazioni e soggetto al pagamento di una quota variabile tra i 50 e i 100 euro; mentre in caso di certificato introduttivo redatto dal medico specialista la tariffa è stata abolita per legge e quindi gratuito, ma sono molti gli specialisti che insistono nella richiesta di pagamento del certificato, costituendo ennesimo ostacolo all'accesso al riconoscimento dei benefici per i pazienti interessati
- Che siano rivisti i principi e le misure dell'indennità di accompagnamento. ●

**Presidente Associazione As.Ma.Ra. onlus*

L'INFERMIERE SPECIALIZZATO IN REUMATOLOGIA. UNA RISORSA NON SOSTITUIBILE

Professionisti della salute da 'super-specializzare' per essere in linea con il progresso delle cure reumatologiche. Per questo, APMARR ha preso parte alla stesura del programma della Scuola di Perfezionamento per Medici e Infermieri di Reumatologia

di Italia Agresta*

Una delle prime figure che si incontra in un ambulatorio o in un reparto di reumatologia è l'infermiere. L'infermiere è il professionista sanitario responsabile della pianificazione e gestione del processo assistenziale, dell'attività riabilitativa, palliativa, educativa e preventiva rivolta all'individuo, alla comunità o alla popolazione, svolta su individui con patologia o sani, al fine di recuperare uno stato di salute adeguato e/o di prevenire l'insorgenza di alterazioni morfo-funzionali.

Secondo un rapporto dell'OMS, gli infermieri rappresentano il 59% della forza lavoro nel settore sanitario; il 90% della categoria è formata da donne, anche se con significative variazioni a seconda della Regione considerata.

In reumatologia l'infermiere è un *case manager* dell'assistenza e svolge un ruolo determinante nella rilevazione dei dati clinimetrici, sui quali si basa il monitoraggio dell'attività di malattia. Organizza, finalizza e migliora la *compliance* del paziente, si occupa della gestione degli appuntamenti, degli intervalli di somministrazione, dell'aggiornamento della documentazione clinica, della pianificazione degli accessi e dei relativi



carichi di lavoro. Gestisce l'organizzazione delle attività per eventi avversi o di situazioni di rischio durante il trattamento dei farmaci biotecnologici, collabora con il reumatologo nella gestione di tali circostanze, concorre all'applicazione delle procedure previste dalla normativa sulla farmacovigilanza.

L'infermiere è il cardine dell'assistenza nella cronicità, è colui/colei che meglio conosce la persona con patologia reumatologica, che si prende cura del disorientamento – dato che la malattia cambia il consueto ritmo della vita –, instaura un rapporto saldo con i pazienti, dialoga,

colma i vuoti della comunicazione medico-paziente,

aiuta la comprensione e l'importanza dei PROs,

sostiene l'educazione del paziente (patient education) per chi è candidato al trattamento con farmaci biotecnologici.



L'infermiere umanizza l'organizzazione strutturale basandosi sulla presa in carico globale della persona e fornisce interventi assistenziali personalizzati, ma per fare tutto ciò l'infermiere deve essere sempre più preparato e qualificato per fornire cure efficaci e sicure, riuscendo anche nel non semplice compito di lavorare in modo interdisciplinare e di collaborare con altri professionisti della salute per garantire la continuità assistenziale.

Questi strumenti sono dati da corsi di specializzazione in reumatologia che garantiscano alta qualità dell'assistenza infermieristica e soddisfino le esigenze dei pazienti in un contesto sanitario in continua evoluzione e sempre più complesso. È quanto mai fondamentale una preparazione di eccellenza, che consenta agli infermieri di affrontare al meglio le numerose e spesso complesse sfide professionali.

Un esempio è dato dal progetto SPIMER (Scuola di Perfezionamento per Medici e Infermieri di Reumatologia) realizzato dalla Reumatologia dell'Università di Bari, con responsabile scientifico Professor *Florenzo Iannone* in collaborazione con Formedica Scientific Learning. In questo progetto è stata importante la partecipazione e collaborazione di APMARR nella gestione di alcune relazioni su argomenti attinenti alla cura del paziente reumatologico.

È dunque di fondamentale importanza valorizzare la professione e la specialistica degli infermieri con interventi formativi il più strutturati possibile, cambiando rotta sugli interventi terapeutici grazie all'ampliamento delle competenze, sugli interventi assistenziali, definendo la piena ed esclusiva funzione di cura, e non di supplenza delle altre professioni sanitarie, superando la frammentazione e la disomogeneità dei modelli regionali.

Resta tuttavia una nota dolente, la rotazione del personale, misura che non deve assumere una natura emergenziale o punitiva e che non dovrebbe essere utilizzata come strumento ordinario di organizzazione.

L'infermiere specializzato in reumatologia non deve essere un 'tappabuchi' ma una risorsa fondamentale per migliorare la presa in carico del paziente reumatologico grazie a risorse culturali, comportamentali, professionali.

Solo con questa visione la reumatologia definirà un mix qualitativo e quantitativo del personale con standard di esiti di cura altissimi, rispondendo ai bisogni vecchi e nuovi delle persone con patologia reumatologica e rara. ●

* Vicepresidente APMARR APS ETS

SPIMER: UNA SCUOLA DI PERFEZIONAMENTO PER INFERMIERI E MEDICI REUMATOLOGI

Il ruolo dell'infermiere e del reumatologo nella gestione integrata del paziente reumatologico al centro di un corso di perfezionamento, presieduto dal professor Florenzo Iannone

di Rosario Gagliardi*

Il continuo aumento dell'aspettativa di vita sta spostando sempre di più l'attenzione su quell'area del percorso di vita dove si ritrova la maggioranza di persone affette da malattie croniche. Tra queste, un ruolo preminente ed in aumento, è rappresentato dalle malattie reumatologiche. In questo percorso l'applicazione della medicina basata sull'evidenza, sulla narrazione, sulla tecnologia digitale e soprattutto fondata sull'organizzazione multidisciplinare, intravede come punto di partenza la persona attraverso il *patient journey*, l'infermiere come facilitatore dei processi di cura ed il reumatologo come gestore del percorso diagnostico terapeutico. Infatti, le recenti acquisizioni in campo biomedico, relativamente alle malattie reumatologiche e l'enorme sviluppo delle nuove tecnologie, stanno facendo crescere l'interesse e l'applicazione verso la gestione funzionale delle cronicità, sia nella fase di accesso e di presa in carico negli ambulatori specialistici, sia fuori dall'ambito ospedaliero, dove l'assistenza





territoriale assume significato di continuità terapeutica e assistenziale. Queste riflessioni assumono un rilievo di particolare attualità, in relazione agli ultimi scenari che hanno visto il diffondersi dell'epidemia di Covid-19, penalizzando oltremodo l'accesso alle cure e generando particolari disagi a questo tipo di paziente. Diventa dunque essenziale realizzare alcune condizioni: un coinvolgimento attivo del paziente per rendere più umanizzato ed efficace il percorso di salute; un perfezionamento dei percorsi terapeutici, assistenziali ed educazionali; un più efficiente e razionale utilizzo delle risorse e dei tempi di cura; un percorso formativo specialistico più aderente alle nuove esigenze di cura.

Il progetto della Scuola di Perfezionamento per l'Infermiere e per il Medico Reumatologo (SPIMeR), prevede la creazione di un ulteriore, qualificato e specialistico supporto all'interno del network Reumatologo-Infermiere-Paziente (RIP), attraverso un processo focalizzato sulle nuove acquisizioni, sia in termini di management, che di nuove tecnologie digitali. Lo scopo è quello di trasferire competenze specifiche in merito alla presa in carico del paziente, sia dal punto di vista relazionale, che funzionale. L'infermiere specializzato in reumatologia, così come il Reumatologo, inserito nel network RIP, maturerà un miglioramento nella gestione delle dinamiche comunicazionali e digitali, una precisa competenza nella gestione del paziente sia in presenza che in remoto ed infine alcune tecniche pratiche infermieristiche e per il medico laboratoristiche. Inoltre, acquisirà manualità nella rilevazione dei dati, con successiva trascrizione degli stessi sulla cartella clinica elettronica o su supporto/piattaforma digitale. Anche il paziente sarebbe coinvolto in questo

processo di consapevolezza riguardo la necessità/opportunità di migliorare le sue conoscenze rispetto alle metodiche di autovalutazione del proprio stato di malattia. La struttura progettuale consiste nel trasferire competenze relazionali e tecnico-gestionali. Unitamente a queste, anche quelle informatiche di base, di integrazione nei PDTA, di management sanitario e di controllo del rischio clinico. L'obiettivo è quello di realizzare, in sinergia con il reumatologo, una gestione del paziente che, tra gli altri vantaggi, consenta allo stesso reumatologo di dedicare maggiori risorse e tempo alla cura del paziente ('tempo di cura' - Decreto Legislativo 219, Art 1 comma 8), focalizzandosi

sugli aspetti più squisitamente clinici, terapeutici e di umanizzazione delle cure. Questi nuovi scenari spostano il focus su tre argomenti fondamentali nel processo di cura: il coinvolgimento del paziente, il controllo stretto della malattia, l'aderenza alla terapia, che se adeguatamente sviluppati migliorano 'la sostenibilità del sistema salute'. Argomenti identificabili come strumenti che promuovono e migliorano la salute psico-fisica del paziente. Da questi presupposti nasce l'idea di realizzare una Scuola di Perfezionamento per Infermieri e Medici Reumatologi - SPIMeR. Il progetto: 'Scuola di Perfezionamento per Infermieri e Medici Reumatologi', prevede di ottimizzare l'integrazione dell'infermiere con il reumatologo, migliorandone le competenze nel

coinvolgere e supportare il paziente affetto da malattie reumatologiche nel proprio percorso di salute. Presidente del corso è il Professor Florenzo Iannone. Il corso eroga 20 crediti formativi ECM. ●

Nel patient journey delle persone con malattie reumatologiche, l'infermiere agisce da facilitatore dei processi di cura e il reumatologo gestisce il percorso diagnostico-terapeutico. Necessari percorsi formativi specialistici più aderenti alle nuove esigenze di cura. Da questo need nasce la SPIMeR.

**Founder & General Manager di Formedica - Scientific Learning*

TELEMEDICINA

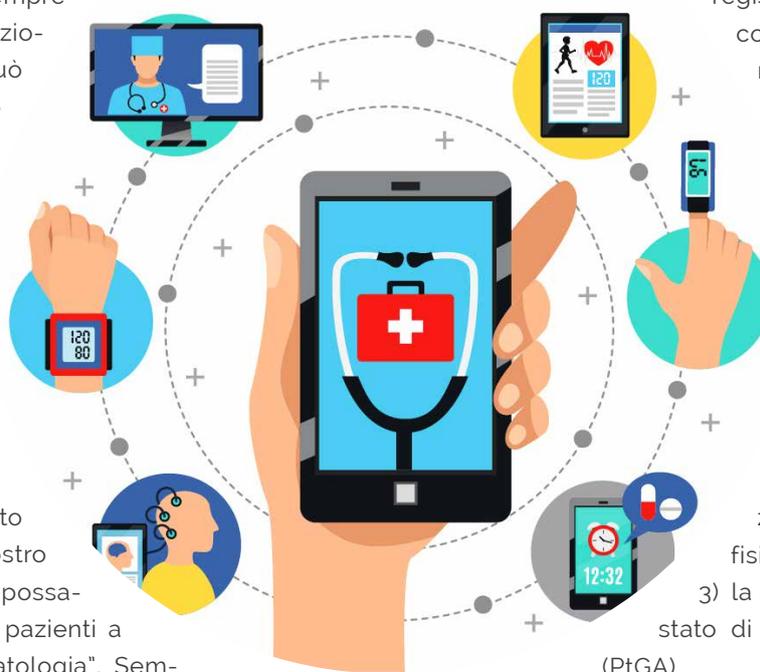
PAZIENTI E MEDICI SEMPRE PIÙ DIGITALI, ANCHE NELL'IMPIEGO DELLE 'APP'

Cresce la voglia di telemedicina e di televisite, anche se resta ancora molto da fare nel campo dell'alfabetizzazione informatica. E intanto le aziende farmaceutiche entrano nella conversazione 'digital' offrendo nuove app a supporto dei pazienti e della loro aderenza alla terapia.

La digitalizzazione e la presa in carico globale delle persone con malattia reumatica sono stati al centro di un convegno organizzato da APMARR per fare il punto della situazione sulla diffusione degli strumenti digitali e di telemedicina e sul gradimento degli stessi da parte di medici e pazienti.

"La nostra associazione – spiega **Antonella Celano**, presidente di APMARR – ha svolto una ricerca con il contributo dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e del Politecnico di Milano. Da questa emerge un trend in crescita nell'uso della telemedicina e anche della medicina digitale. Sul fronte delle televisite specialistiche si registra un aumento dell'8%; più contenuto, anche se in crescita, il numero delle televisite con il medico di medicina generale (+5%). Ma il futuro va sempre più verso la digitalizzazione. E la telemedicina può dare un grande aiuto alle persone che vivono una condizione di patologia un po' particolare perché consente di accedere a dei servizi da remoto e questo facilita anche il caregiver, spesso costretto a lasciare il lavoro per accompagnare il paziente ad una visita. In aumento sono anche le app e il nostro auspicio è che queste possano aiutare sempre più i pazienti a monitorare la propria patologia".

Sembra tutto molto interessante, ma i pazienti cosa pensano della sanità digitale? "In linea di massima – spiega la Presidente Celano – sono molto propensi ad utilizzare i nuovi strumenti, anzi si dichiarano felicissimi di questa opportunità perché in molti casi la televisita consente di evitare il problema degli spostamenti, a volte decisamente problematici, soprattutto per chi vive in zone interne, scarsamente servite dai mezzi pubblici. Un problema, questo degli spostamenti, che come visto accomuna pazienti e caregiver". E dunque la strada verso la digitalizzazione di questo settore è tutta in discesa? "Purtroppo no – ammette la Presidente di APMARR – perché resta un grande problema di alfabetizzazione informatica; pur essendo favorevoli e propensi ad adottarle, non tutti sono avvezzi alle tec-



nologie. Sarebbe dunque auspicabile avere sempre più pazienti e operatori sanitari preparati all'uso delle nuove tecnologie".

Le nuove app per le persone con malattie reumatiche: myAbbVieCare

Si tratta di un'app studiata per il paziente con artrite reumatoide in terapia con JAK inibitori, che fornisce informazioni sulla sua patologia, sull'ubicazione dei centri di reumatologia e mette inoltre a disposizione un calendario. Questa app nasce con l'intento di facilitare l'aderenza terapeutica e aiutare nella gestione quotidiana della patologia, e tenere traccia degli appuntamenti di controllo. Nella sezione 'I miei progressi' è

possibile visualizzare i progressi registrati nel tempo grazie alla compilazione del questionario RAPID3 (dispositivo medico), un questionario di rapida esecuzione che monitora su base continuativa l'attività di malattia. RAPID3 (*Routine Assessment of Patient Index Data 3*) è un indice di attività di malattia validato, calcolato sulla base di 3 misure riferite dai pazienti (PRO): 1) la funzione fisica; 2) il dolore percepito; 3) la valutazione globale dello stato di salute fatta dal paziente (PtGA).

Il sistema aiuta il medico a controllare a distanza le condizioni del proprio paziente, e questo può consentire di ridurre visite e spostamenti.

"Questa app – commenta Antonella Celano – può essere utile per migliorare l'aderenza alla terapia e consentire una migliore comunicazione del proprio stato di salute al medico curante. Molto interessante è la possibilità, offerta da myAbbVieCare, di appuntare ogni piccolo sintomo o dolore, anche se passeggero, che altrimenti potrebbe essere dimenticato durante la visita con il medico curante".

myAbbVieCare è disponibile gratuitamente su Apple Store e su Google Play ed è parte integrante di un programma più vasto di supporto digitale di AbbVie, dedicato alle persone con varie patologie reumatiche. ●

FIBROMIALGIA



IL COLORE VIOLA

12 maggio: Giornata Mondiale della Fibromialgia, le iniziative di APMARR

È una sindrome invalidante, misteriosa perché poco conosciuta nei suoi meccanismi eziopatogenetici, ma capace di parlare 'forte e chiaro' con la voce del dolore, declinato in mille sfumature, giorno dopo giorno, mese dopo mese. Fino a disturbare il sonno e l'architettura del quotidiano, relegando il benessere in un angolo, ammantando di una cappa di stanchezza pesante come il piombo le persone che ne soffrono (in Italia si stimano intorno ai 2 milioni, per l'80% donne), con significative ricadute sulla vita quotidiana. A questa patologia il mondo dedica una giornata (il 12 maggio) e in Italia molte associazioni organizzano una open week con incontri di sensibilizzazione e consulenze reumatologiche gratuite presso vari centri. Tante le iniziative messe in campo da APMARR per sensibilizzare la popolazione e le istituzioni all'argomento. Ad oggi, infatti, la fibromialgia non è ancora riconosciuta come malattia cronica e invalidante e non è dunque inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Ciò significa che chi ne è affetto non ha diritto all'esenzione da ticket per prestazioni specialistiche, farmaci o qualsiasi forma di terapia. "La 10ª Commissione del Senato 'Sanità e Lavoro' – ricorda **Cinzia Assalve**, Referente Gruppo Fibromialgia di APMARR –



ha avviato la discussione congiunta di tre disegni di legge provenienti dalle legislature precedenti per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante. Ci auguriamo, dunque, che questo nuovo percorso legislativo arrivi a conclusione in tempi brevi per poter dare dignità a questa malattia e alle persone che ne sono affette". In occasione della giornata del 12 maggio, in molte città italiane i principali monumenti sono stati illuminati di viola, il colore simbolo della Giornata.

QUI BRINDISI.

Lo scorso 14 maggio **APMARR** ha inaugurato un nuovo sportello informativo presso la sede dell'Associazione Avis di Villa Castelli (Br); Un ringraziamento particolare va alla volontaria **APMARR Mariangela Barletta** che ha molto lavorato all'attivazione di questo sportello mettendosi in gioco e impegnandosi in prima persona. In occasione dell'inaugurazione è stato organizzato "*Il dolore: mio amico*", un incontro informativo sulla sindrome fibromialgica nel corso del quale si è parlato e ci si è confrontati sul percorso diagnostico/terapeutico di questa patologia dando ampio spazio alle testimonianze e alle domande dei partecipanti che hanno potuto ricevere risposte immediate dai medici e dai professionisti intervenuti. L'evento ha fornito l'occasione per informare dell'attivazione di un Ambulatorio dedicato alla Fibromialgia, in Via Dalmazia, dall'Unità Operativa di Reumatologia della Asl di Brindisi, con apertura in due date mensili: il primo giovedì e il terzo venerdì di ogni mese. Le visite nell'ambulatorio, a cura del dottor **Paolo Di Giuseppe**, direttore dell'Unità, e della dottoressa **Norma Carrozzo**, sono prenotabili attraverso i canali del Cup. Il 10 maggio, presso la sala consiliare del Comune di Cisternino (BR), **APMARR** ha organizzato l'incontro informativo '**Come affrontare la fibromialgia**' moderato da **Cinzia Assalve** e al quale hanno preso parte **Lorenzo Perrini**, Sindaco del Comune di Cisternino, **Mariangela Rendini**, Consigliere Delegato alle Politiche Sanitarie del Comune di Cisternino, **Norma Carrozzo** - Distretto Fasano ASL Brindisi - Delelegato Regione CREI Puglia, **Ilaria Cinieri**, Psicologa e psicoterapeuta, **Andrea Fazio**, Biologo nutrizionista, **Simona Lazzari**, Presidente GIS Reumatologia e Consigliera OFI (Ordine Fisioterapisti) Brindisi-Lecce. Ha portato la sua testimonianza di persona con patologia, **Mina Turco**.

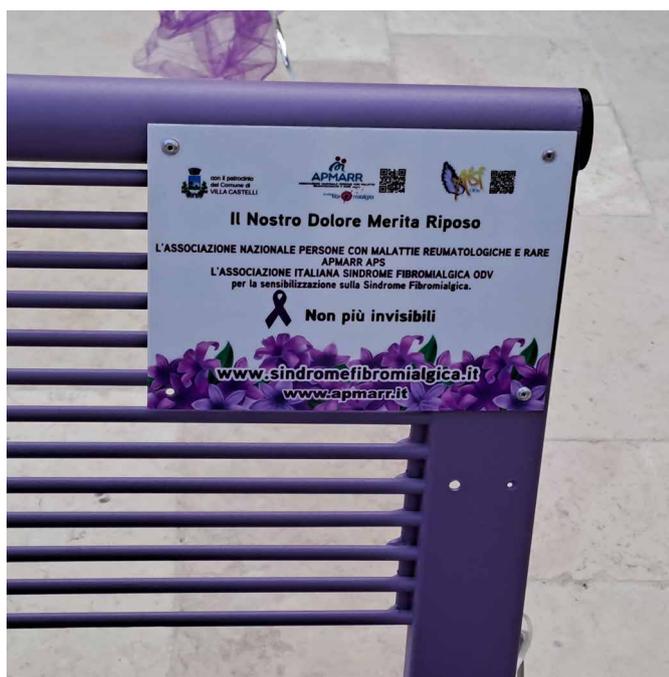
QUI TARANTO.

Il 12 Maggio, nell'ambito delle celebrazioni per la Giornata Mondiale di sensibilizzazione sulla Sindrome Fibromialgica, si è tenuto presso l'Auditorium del Padiglione Vinci del SS. Annunziata di Taranto, l'incontro informativo **"Cannabis Terapeutica: tutto quello che i pazienti devono sapere"**.

L'incontro ha avuto l'obiettivo di fornire maggiori informazioni ai pazienti, dall'impiego clinico, agli aspetti normativi e alle eventuali possibilità e modalità di accesso alla terapia con cannabis medica. Hanno preso parte all'evento specialisti, rappresentanti delle Istituzioni, la Presidente **Antonella Celano**, **Cinzia Assalve**, referente del gruppo Fibromialgia di APMARR.

Hanno portato i loro saluti l'Assessora alle Politiche Sociali Dr.ssa **Gabriella Ficocelli**, il Presidente dell'Ordine dei Medici della Provincia di Taranto Dr. **Cosimo Nume**, la Garante Provinciale dei diritti della persona disabile **Anna De Florio**, il Presidente del CSV della Provincia di Taranto **Francesco Riordino**, il Presidente del Comitato Consultivo Misto dell'Asl di Taranto Dr. **Giuseppe Stasolla**. Erano presenti anche due classi dell'Istituto Licide di Taranto con Dirigente Scolastico, Dott. **Vincenzo Tavella** e i loro insegnanti. **Maria Pozzuto**, neolaureata in medicina ha offerto una preziosa testimonianza

Il 13 maggio, sempre a Taranto, APMARR APS ETS e AISF ODV, insieme al comune di Taranto hanno inaugurato a Piazza della Vittoria la prima **'panchina viola'** pugliese alla presenza dell'Assessore **Gabriella Ficocelli**, che hanno ringraziato, insieme a tutta l'Amministrazione, per la sensibilità e l'attenzione al tema della fibromialgia. Sulla panchina verrà collocata una targa con la frase 'Il nostro dolore merita riposo'. L'iniziativa rientra nel novero degli eventi nazionali di sensibilizzazione per la sindrome fibromialgica, promosse da AISF ODV con il quale da molti anni APMARR APS ETS condivide diverse iniziative grazie al protocollo di collaborazione sottoscritto proprio a Taranto nel 2017.



QUI LECCE.

Il dolore come presenza immanente, capace di permeare l'esistenza fin nelle sue pieghe più recondite. Questa l'esperienza della convivenza forzata con la fibromialgia, descritta dalla ventiquattrenne **Claudia Così**, nel suo libro *'L'innocenza spietata del dolore'* che è stato presentato al Museo Sigismondo Castromediano di Lecce nella cornice delle celebrazioni per la giornata mondiale della fibromialgia. "Ho scritto questo libro – spiega l'autrice – perché ad un certo punto della mia vita e della malattia ho sentito la necessità di riscoprire la mia infanzia perduta, dare voce a Claudia bambina, la voglia di sentirmi capita e non una 'malata invisibile' come molti di noi ci sentiamo a causa della fibromialgia. La mia speranza è che questo libro possa far comprendere a famigliari, amici, medici e istituzioni, come la fibromialgia porti a sentirti sola, emarginata e con il bisogno di avere qualcuno che ti possa capire. Non è una patologia 'psicosomatica' e dunque siamo stanche di sentirci dire che è tutto nella nostra testa". L'incontro, introdotto da **Antonella Celano**, presidente di APMARR e moderato dalla professoressa **Paola Martino** di Unisalento, ha avuto anche l'obiettivo di sensibilizzare il pubblico alle condizioni e al vissuto delle persone affette da questa condizione, spesso incomprese e stigmatizzate. "Anche per la fibromialgia, come molte altre patologie, tra cui quelle rare – ricorda la Presidente Celano – la diagnosi precoce è fondamentale per poter affrontare un più facile percorso terapeutico. Per questo motivo, le giornate dedicate, sono di particolare importanza per far sì che non ci si dimentichi di queste patologie e delle persone che ne soffrono. Sproniamo inoltre sempre le persone come Claudia a parlare della loro patologia. Siamo dunque molto felici quando vediamo che il loro coraggio si trasforma in un bellissimo lavoro, come questo libro che abbiamo deciso di presentare in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia. Riteniamo che attraverso le testimonianze si possa creare un movimento positivo in grado di aiutare le persone; giornate come queste aiutano a promuovere la conoscenza di patologie che, ancora oggi non sono adeguatamente riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale." Hanno preso parte all'incontro anche **Cinzia Assalve**, referente del Gruppo Fibromialgia di APMARR, il dottor **Giorgio Carlino**, reumatologo, la dottoressa **Annalisa Sticchi**, psicologa. L'evento è stato allietato dalle note dei giovani musicisti del Conservatorio di Musica di Lecce, sotto la direzione dei proff. **Francesca Mammana** e **Daniele Puglielli**.





QUI ROMA.

Importante la mobilitazione degli ospedali e policlinici romani, un'iniziativa che nasce sulla scia di un importante endorsement da parte del Vaticano e nella fattispecie dell'Area Medica e le Sue Opere di Carità della Pastorale Sanitaria della Diocesi di Roma. Il kick off alla settimana è stato dato da Papa Francesco che ha salutato le numerose persone affette da fibromialgia presenti in piazza San Pietro, domenica 7 maggio. "Il nostro è un piccolo contributo – ha affermato **Edith Aldama**, responsabile Area Medica del Tavolo Diocesano Sanità – realizzabile grazie alle strutture ospedaliere coinvolte nel Tavolo Diocesano Sanità".

QUI LATINA.

Domenica 7 maggio, presso il Teatro Moderno di Latina è andato in scena *'Note di solidarietà'*, un evento promosso e organizzato dall'associazione Quartieri Connessi di Latina in collaborazione con **APMARR**, in occasione delle giornate mondiali della fibromialgia (12 maggio) e delle spondiloartriti (6 maggio). Il coro Gospel *'Voice Academy Gospel Choir'*, diretto dal **Maestro Giovanni Silvia** ha dato luogo ad una performance di enorme valore. A seguire un talk show con la Presidente APMARR **Antonella Celano**, il professor **Marino Paroli**, professore associato dell'Università 'La Sapienza' di Roma, il dottor **Sergio Parrocchia**, direttore dell'Azienda Sanitaria di Latina. Ha moderato i lavori il dottor **Luis Severino Martin**, internista reumatologia dell'Ospedale Civile 'Paolo Colombo' di Velletri. La serata è stata introdotta da **Sonia Middei**, referente regionale di APMARR Lazio, insieme a **Ferdinando Cedrone**, presidente dell'associazione Quartieri Connessi.

QUI VELLETRI.

Grande successo per l'iniziativa organizzata da **APMARR** e **AISF** in occasione della Giornata Mondiale della Fibromialgia, con l'intento di sensibilizzare l'opinione pubblica e approfondire le conoscenze su questa malattia 'invisibile'. L'evento è stato l'occasione anche per festeggiare il primo anno di attività di APMARR e AISF sul territorio di Velletri, con attività di informazione, ascolto e supporto per le persone affette da fibromialgia o da altre patologie



reumatiche. In questa occasione è stato presentato il libro *'La mia mamma non è solo una principessa'* di Maddalena Schiavo e Valeria Valenza, una fiaba che spiega ai bambini cos'è la fibromialgia. Colonna sonora dell'evento sono state le note del **Violino Magico** che ha accompagnato le performance di **L'Oltretango**, una scuola di ballo specializzata in Tango-terapia per ragazze e ragazzi con disabilità cognitiva e motoria.

QUI PARABIAGO.

Inaugurazione della panchina viola a Parabiago (Milano), nei pressi del Palazzo Comunale.

L'indagine di Cittadinanzattiva. Di fibromialgia per fortuna si comincia a parlare, molto e con i giusti contenuti. Ma molto resta ancora da fare per garantire un accesso alle cure e una presa in carico delle persone con fibromialgia equi su tutto il territorio nazionale. Un'indagine condotta da Cittadinanzattiva (nel 2022 e nei primi mesi del 2023) e alla quale hanno risposto tutte le Regioni, ad eccezione di Calabria, Puglia e Friuli Venezia Giulia, rivela che hanno inoltrato la richiesta di accesso ai fondi stanziati per questa patologia; tuttavia, solo 13 Regioni (Abruzzo, Basilicata, Emilia-Romagna, Lazio, Liguria, Marche, Molise, Piemonte, Sardegna, Toscana, Umbria, Valle D'Aosta, Veneto) hanno individuato i centri per diagnosi e cura della fibromialgia, specificando nel dettaglio anche quali sono e dove si trovano; Lazio, Marche, Piemonte e Toscana hanno dato indicazioni sulla ripartizione dei fondi, Emilia Romagna e Sardegna sono andate anche nel dettaglio numerico. L'individuazione sul proprio territorio di uno o più centri specializzati nella cura di questa condizione, in grado di assicurare ai pazienti una presa in carico multidisciplinare, è previsto per legge dallo scorso dicembre 2022. A livello centrale poi, il contesto normativo è in stallo, nonostante la legge di bilancio 2022 abbia previsto un fondo (5 milioni di euro per il 2022) per lo studio, la diagnosi e la cura di questa patologia; ma a fronte di un decreto successivo concernente la ripartizione tra le varie Regioni, nessuna ha ancora ricevuto la quota spettante. "La ricerca di Cittadinanzattiva – commenta la Presidente Celano – lascia sconcerto. Effettivamente la nostra Associazione, in via informale, ha richiesto notizie in Regione Puglia circa l'assegnazione e l'impiego dei fondi citati, senza avere alcun riscontro. Sicuramente, la pubblicazione di questa indagine potrà fungere da sprone a fornire le risposte richieste."



RICERCA

INAUGURATO A PISA UN CENTRO RICERCHE DEDICATO ALLE MALATTIE REUMATOLOGICHE

*La Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite (FIRA),
in collaborazione con Fondazione Pisana per la Scienza, apre a Pisa
un Centro Ricerche al servizio della ricerca reumatologica italiana.*

Sarà un centro dedicato alla ricerca scientifica in ambito reumatologico, dotato di strumentazioni avanzatissime, a disposizione dei ricercatori italiani per condurre studi in ambito reumatologico.

"È necessario stimolare e sostenere la ricerca scientifica indipendente – sostiene il professor **Carlomaurizio Montecucco**, presidente di FIRA, Ordinario di Reumatologia e Direttore del Dipartimento di Medicina Interna e Terapia Medica dell'Università di Pavia – per renderla competitiva rispetto a quella svolta dalle aziende farmaceutiche o nei grandi centri universitari anglosassoni e tedeschi. Ecco perché abbiamo deciso di avviare un progetto ambizioso con l'apertura di un centro ricerche nazionale, grazie all'importante

collaborazione con la Fondazione Pisana per la Scienza. Il Centro Ricerche FIRA rappresenta una vera piattaforma tecnologica che offrirà supporto ai progetti che i ricercatori vorranno proporre e sviluppare utilizzando la strumentazione e le competenze a disposizione. Il nostro auspicio è quello di offrire un servizio permanente ad altissimo livello per la ricerca reumatologica in Italia".

"Fondazione Pisana per la Scienza – dichiara il professor **Fabio Beltram**, Presidente di Fondazione Pisana per la Scienza Onlus – è aperta a ospitare e favorire lo svolgimento di attività di ricerca di alto livello con alto potenziale traslazionale che beneficino della sua piattaforma tecnologica e delle sue competenze tecnico scientifiche. FPS desidera così contribuire a rafforzare la competitività della ricerca biomedica italiana e del proprio territorio, valorizzando altresì gli importanti investimenti effettuati grazie al supporto del proprio fondatore, la Fondazione Pisa." "La collaborazione FPS/FIRA – conclude **Stefano Del Corso**, Presidente della Fondazione Pisa – valorizza la piattaforma tecnologica, le strumentazioni avanzate e le competenze specializzate della Fondazione Pisana per la Scienza, a cui Fondazione Pisa ha indirizzato e indirizza annualmente ingenti risorse economiche".

Il Centro Ricerche FIRA è dotato di strumenti all'avanguardia per lo studio del DNA e del microbioma umano, che consentono di svolgere ricerche complesse sui meccanismi molecolari alla base di diverse malattie reumatologiche con tempi rapidi, ampliando le possibilità di ricerca nel tempo. Il Centro sarà inoltre collegato in rete con altri centri ricerche nazionali e internazionali ed altri



esperti del campo per aumentare il valore della ricerca svolta.

Il suo primo progetto di ricerca riguarda la medicina di genere: attraverso lo studio del microbioma umano uterino nelle pazienti affette da artrite reumatoide si cercherà di determinare i meccanismi molecolari della malattia, il suo possibile contributo nello sviluppo della patologia e nella maggiore incidenza sulla popolazione femminile.

Il secondo progetto di ricerca si focalizzerà sull'organizzazione 3D del DNA nelle malattie reumatologiche per determinare quali meccanismi stanno alla base del malfunzionamento delle cellule e la genesi della patologia. Matteo Vecellio è un cervello italiano 'in fuga' recuperato alla sua madre patria grazie alla Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Artrite (FIRA) che lo ha nominato coordinatore scientifico del Centro Ricerche appena inaugurato presso la Fondazione Pisana per la Scienza ONLUS (FPS). "Questi progetti hanno un potenziale enorme: lo sforzo richiesto in termini di tempo, competenze e tecnologie può essere affrontato solo da pochi laboratori al mondo, e quello della Fondazione Pisana per la Scienza può essere annoverato tra questi", sottolinea **Matteo Vecellio**, coordinatore scientifico del Centro Ricerche FIRA. "Negli ultimi anni – ricorda il professor Montecucco – la ricerca reumatologica ha fatto enormi progressi nell'identificazione delle cause delle principali malattie reumatologiche, con ricadute cliniche determinanti nell'identificazione di nuovi marker diagnostici e di nuovi presidi terapeutici, come i farmaci intelligenti (anticorpi monoclonali o falsi recettori), che hanno contribuito a migliorare la vita dei pazienti. Ma restano ancora da spiegare molti fenomeni. Lo studio ancora più approfondito degli auto-anticorpi, ossia quelli diretti contro le strutture del nostro organismo invece che contro gli agenti patogeni, e dei meccanismi di disregolazione del sistema immunitario potrà consentire, per esempio, di correggere il malfunzionamento e riportare il sistema alla sua efficienza".

Le malattie reumatologiche, che interessano diversi milioni di persone in Italia, sono spesso croniche (l'osteoartrite, l'artrite reumatoide, la fibromialgia, la gotta, il lupus eritematoso sistemico, la sclerodermia, la spondilite anchilosante e le connettiviti) ed hanno un forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti. Molti ancora gli *unmet need* sul fronte dei trattamenti. Per lo sviluppo di nuove terapie è necessario dunque fare ricerche di elevata qualità. Come quelle annunciate da questo nuovo centro ricerche. ●

PREVIDENZA

di Italia Agrest

LA VALUTAZIONE FUNZIONALE PER RICHIESTA DI INVALIDITÀ

*Una collaborazione APMARR-CReI per facilitare
la redazione di un certificato specialistico di diagnosi funzionale*

Nella vita di ogni persona con patologia reumatologica e rara, l'accertamento dell'invalidità è un passaggio obbligatorio.

In questo articolo spiegheremo brevemente cosa si intende per 'invalidità', come ottenerla, cos'è la valutazione funzionale.

Per cominciare, si parla di invalidità quando una persona ha difficoltà a svolgere determinate azioni e funzioni nella vita quotidiana a causa di una menomazione o un deficit psichico o intellettuale, dell'udito o della vista, non riconducibili a cause di guerra, lavoro o servizio.

L'invalidità civile si esprime in percentuali ed è una tipologia di assistenza legale non relazionata al versamento di contributi previdenziali. Durante la valutazione della percentuale di invalidità, il medico legale si basa su tabelle che prevedono tre circostanze:

1. Menomazioni valutate con percentuali fisse
2. Menomazioni valutabili in un "range" di percentuale
3. Fasce percentuali d'invalidità

Si può richiedere l'accertamento della propria disabilità, in modo da ottenere alcuni benefici. Quando la percentuale di invalidità riconosciuta supera il 74% si può avere diritto a indennità, assegni o pensioni. È importante, inoltre, richiedere il certificato di invalidità per poter accedere ad agevolazioni fiscali, permessi, assistenza sanitaria e collocamento obbligatorio al lavoro. La richiesta di riconoscimento dell'invalidità – civile, cecità civile, sordità, handicap o disabilità – va presentata all'INPS e i passaggi sono un pochino farraginosi.

La prima cosa da fare è raccogliere tutti i certificati, rilasciati in occasione dei vari controlli e da enti pubblici e recarsi dal proprio medico di famiglia per ottenere il certificato introduttivo. Il medico compilerà il certificato online – con i dati anagrafici, il codice fiscale, le patologie e la diagnosi – e lo inoltrerà all'INPS.

Al paziente verrà rilasciata una copia originale del certificato – che dovrà essere presentata durante la visita – e la ricevuta dell'invio della documentazione.

Entro 90 giorni bisogna presentare per via telematica la domanda all'INPS: la procedura può essere seguita in autonomia inoltrando la domanda direttamente sul sito dell'INPS, oppure facendosi assistere da un patronato sindacale, dal CAF o da un'associazione di categoria dei disabili.

Una volta inoltrata la domanda, viene fissata la data della visita, che sarà effettuata da una Commissione medico-legale presso le Aziende Sanitarie Locali, integrate con un medico INPS.

L'INPS invia il verbale definitivo della visita in due versioni: una,

contenente tutti i dati sensibili e una comprendente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi.

Se si ha diritto a benefici economici, una volta ricevuta la documentazione definitiva dall'INPS si deve tornare al patronato o al CAF per gli ultimi adempimenti, in modo da completare le pratiche con l'invio dei dati socioeconomici per ottenere il pagamento dell'indennità, dell'assegno o della pensione dovuta.

Nel caso delle patologie reumatologiche e rare un grande problema è rappresentato dalla valutazione funzionale dell'impatto della/delle malattie sulla vita della persona.

Il certificato di diagnosi funzionale, che deve essere compilato da un medico che ha chiaro il quadro amnestico della persona, deve contenere la descrizione analitica della compromissione funzionale dello stato psico-fisico. È un documento che delinea le modalità di funzionamento delle abilità e sintetizza queste informazioni comprendendo l'ambito della patologia riscontrata al momento della valutazione.

La Diagnosi Funzionale è il documento che delinea le modalità di funzionamento della persona in situazione di disabilità e sintetizza queste informazioni all'interno di un quadro funzionale che consente di comprendere l'impatto della patologia.



La Diagnosi Funzionale rappresenta, per le commissioni di invalidità, uno strumento conoscitivo che parte dalla menomazione e dai suoi effetti sulla persona, portando ad individuare: l'insieme delle disabilità e delle difficoltà, determinate dalla menomazione o dall'impatto della/delle patologie; il quadro delle capacità (con riferimento a recuperabilità, residui funzionali, settori vicarianti...); una prospettiva di tipo evolutivo che metta in evidenza le potenzialità perse nella persona, l'impatto del dolore, la rigidità degli arti, l'affaticamento gli interventi educazionali, previsione estremamente significativa per il successivo intervento educativo.

La Diagnosi Funzionale diventa quindi il documento che delinea le modalità di funzionamento della persona in situazione di disabilità e che sintetizza queste informazioni all'interno di un quadro funzionale che consente di comprendere l'impatto della patologia riscontrata al momento della valutazione.

Lo scopo di tale strumento è favorire la valutazione funzionale della persona in ogni sua competenza a partire dalla sua disabilità, inserita nel proprio contesto di vita. Solo con un documento così esaustivo e completo le commissioni possono comprendere la reale gravità della malattia e la richiesta dell'invalidità civile.

Per questo APMARR ha accolto con entusiasmo l'invito del CRel (Collegio Reumatologi Italiani) ed ha presenziato all'incontro svolto a Roma, insieme ai delegati del Gruppo Les, dell'Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica - AISF, dell'Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren - ANIMaSS, dell'Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia - AILS, dell'Associazione Malattia Rara Sclerodermia - As.Ma.Ra. e Leoncini Coraggiosi, nell'in-

tento di dare risposte precise ai Pazienti e rendere più agevole il percorso di riconoscimento dei loro diritti previsti in caso di richiesta di invalidità.

In quella sede il CRel ha ascoltato con molta attenzione le criticità che le associazioni conoscono bene, recependo appieno le incongruenze del sistema per il riconoscimento invalidità e cercando di costruire insieme un modello di certificazione che renda più agevole il percorso per il riconoscimento dei diritti previsti in caso di richiesta di invalidità. Un modello che evidenzi lo stato di disabilità – come da normativa INPS – in modo esaustivo e comprensibile per le commissioni invalidità, spesso ignare delle comorbilità e delle criticità di tutte le patologie reumatologiche e rare sia dell'adulto che del bambino.

Per facilitare il confronto e raggiungere lo scopo erano presenti alla riunione in qualità di esperti il dottor **Antonio Marsico** coordinatore del gruppo di lavoro e Reumatologo dell'Ospedale SS. Annunziata di Taranto e la dottoressa **Anna Manconi** già Direttore del Distretto ATS Sardegna. I due esperti hanno accolto e compreso le esigenze espresse da APMARR proponendo una prima bozza di documento che verrà valutato in successivi incontri e che potrebbe essere un aiuto per la redazione di un certificato specialistico quanto più esauriente ed utile per i pazienti e per i medici esaminatori delle commissioni.

Questo tipo di collaborazione fra società scientifiche e associazioni come APMARR è la carta vincente per raggiungere gli obiettivi garantendo una sanità di qualità nel rispetto dei diritti dei pazienti, dando risposte concrete ai bisogni delle persone, migliorando la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità di vita.

APMARR è sempre al fianco delle persone. ●

LA MADRE DI TUTTE LE RICERCHE SUL LUPUS

Ai blocchi di partenza il più grande studio scientifico sul lupus mai realizzato. Coinvolgerà 3.500 pazienti

di Maria Rita Montebelli

Si chiama Lupus Landmark Study, è organizzato da Lupus Research Alliance e dalla sua affiliata Lupus Therapeutics e sarà il più grande studio prospettico sul lupus mai realizzato, sotto forma di un nuovo registro pazienti. Lo studio arruolerà circa 3.500 pazienti nell'arco dei prossimi 5 anni e sarà un componente chiave di Lupus Nexus, un registro collaborativo paziente-centrico, ma anche un 'biorepository' e portale di dati. Obiettivo dell'iniziativa quello di ottimizzare e velocizzare la ricerca e lo sviluppo di nuove terapie per il lupus "attraverso una possibilità di condivisione di informazioni che non ha precedenti". "Siamo orgogliosi di lanciare il Lupus Landmark Study, che rappresenta la prima fase di Lupus Nexus - ha commentato **Teodora Staeva**, vicepresidente e direttore scientifico di LRA -. Si tratta di una pietra miliare per la comunità del lupus oltre che un'opportunità di favorire una vera svolta nella comprensione dei meccanismi e nel trattamento del lupus. Siamo davvero grati a tutti i nostri partner che hanno possibilità di arrivare a questi; tra questi un ringraziamento particolare alle persone affette da lupus, ai medici, ai ricercatori, all'industria, alle istituzioni e agli enti non profit".

L'arruolamento dei pazienti inizierà a fine anno e proseguirà all'inizio del prossimo anno; i partecipanti allo studio saranno seguiti per 5 anni. Il Lupus Nexus diventerà una fonte di dati clinici accuratamente raccolti dai pazienti, di campioni biologici; tutto ciò faciliterà la collaborazione globale della comunità di ricerca sul lupus, l'innovazione e un approccio di medicina di precisione nei confronti del lupus.

"La nostra speranza - commenta il professor **S. Sam Lim**, coordinatore del Lupus Landmark Study, professore di medicina alla Emory University e direttore della reumatologia presso il Grady Memorial Hospital di Atlanta (USA) - è che attraverso il Lupus Landmark Study e il Lupus Nexus avremo a disposizione non solo dati migliori, ma che questo ci consenta di collaborare tutti insieme alla ricerca di nuovi trattamenti che rendano possibile un

approccio più personalizzato alla terapia delle persone con lupus".

Il lupus è una complessa malattia autoimmune che interessa milioni di persone nel mondo; 9 su 10 di chi ne è affetto, è una donna. La malattia esordisce soprattutto nel pieno dell'età fertile, tra i 15 e i 45 anni. Nel lupus, il sistema immunitario, normalmente deputato a proteggerci dalle infezioni, crea degli anticorpi che vanno ad attaccare varie parti del corpo, compresi i reni, il cervello, il cuore, i polmoni, il sangue, la pelle e le articolazioni. ●





L'ANGOLO DELL'AVVOCATO

CHI È E PERCHÉ È IMPORTANTE IL RUOLO DEL GARANTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

Combattere le discriminazioni delle persone con disabilità e consentire la loro piena partecipazione alla vita sociale e al mercato del lavoro è una missione che dovrebbe essere estesa a tutta la popolazione civile, perché l'inclusione a 360 gradi riguarda tutti, nessuno escluso.

Proprio per raggiungere questi obiettivi è stata istituita un'unica figura nazionale per gli accertamenti di tutte le invalidità civili e per la difesa dei diritti dei disabili. L'*Autorità Garante delle disabilità* è l'ente pubblico preposto per la gestione delle questioni inerenti le invalidità e che, con il provvedimento governativo del 2021 sotto il Governo Draghi, ha assunto portata nazionale.

Al Garante della disabilità è stato, quindi, affidato il compito di raccogliere le istanze dei disabili e di fornire loro la dovuta assistenza nel caso in cui vengano violati i loro diritti o rimangano disattese le loro richieste. Compito del Garante è anche quello di rapportarsi con le Pubbliche Amministrazioni, fornendo loro consigli, raccomandazioni, pareri in base alle urgenze ricevute. Tra l'altro, lo stesso dovrà occuparsi di promuovere le campagne di sensibilizzazione e di comunicazione per ottenere il rispetto dei diritti di tutti, in particolare di chi convive con una disabilità.

Con il Governo Draghi, al Garante sono state attribuite anche delle competenze medico-legali fino a ieri distribuite tra Inps e Asl per il riconoscimento della disabilità e dei diritti ad essa annessi. Si tratta di una figura che ha assunto ancora più importanza in cardine alla missione 5 del PNRR che prevede "Inclusione e coesione", motivo per cui si era parlato di redigere un testo unico per le disabilità che pos-



Cristina Saja

sa includere tutta la normativa legislativa in tema, aiutando la persona con disabilità e/o il caregiver a orientarsi meglio. Riscrivere le disposizioni e aggiornarle in conformità a quanto previsto con la Convenzione delle Nazioni Unite del 2006 e iniziare ad agire per ottenere gli obiettivi che l'Unione Europea si è preposta in tema di disabilità, sono degli ottimi moventi per riconoscere il grado di importanza del Garante della disabilità. A quest'ultimo, ci si può rivolgere anche da privato cittadino per porre alla sua attenzione un'istanza e vedersi accogliere qualche richiesta. L'inclusione si promana, anche, dal saper porre l'accento sulle esigenze giuste. ●

LA SORPRENDENTE IMMANENZA DELL'ANTICO

di Maria Rita Montebelli

La trama e l'ordito della vita e della morte, tessono la storia circolare del tempo in una mostra bellissima alle terme di Diocleziano, a pochi passi dalla Stazione Termini di Roma. Fino al 30 luglio

È una mostra ambiziosa, ma anche molto fruibile da un pubblico di non addetti ai lavori, 'L'istante e l'eternità. Tra noi e gli antichi', che da poco ha aperto i battenti al Museo Nazionale Romano delle Terme di Diocleziano (Roma). 300 pezzi stupendi (dal meraviglioso busto di Cosimo de' Medici di Benvenuto Cellini, all'eleganza della Statua di fanciulla di Thera) direttamente dall'antichità greca, romana, etrusca, accanto ad opere medievali, moderne e contemporanee per una nuova narrativa del rapporto con le nostre radici culturali e con i nostri ante-

nati. Cinque le sezioni nelle quali è articolata la mostra, a partire da 'L'eternità di un istante' che apre con il calco di due vittime dell'eruzione del Vesuvio, cristallizzate nell'istante della morte. A seguire 'La fama eterna degli eroi' declinata attraverso diverse forme di arte e letteratura. Con 'L'ordine del kosmos' si conclude il primo percorso verso l'eternità, attraverso il mito (in mostra opere ispirate al mito di Leda sedotta da Zeus sotto forma di cigno, il mito di Europa rapita da Zeus sotto forma di toro) e le rappresentazioni divinizzate del tempo e dello spazio. La seconda parte del percorso si apre con la sezione 'Le opere e i giorni' che ricostruisce la quotidianità della vita sociale, sia domestica che pubblica, dei nostri antenati, passando per la misurazione quasi ossessiva del tempo con l'ossario dell'oculista romano C. Terentius Pistus che 'per ottantasette anni, cinque mesi, ventiquattro giorni e dieci ore registrò il tempo della sua lunga vita'. E infine 'Umani divini', una sezione che ci restituisce i tanti modi di rappresentare l'individuo, dall'essenzialità delle statue-steli neolitiche, alle raffinate opere classiche ed ellenistiche. Molte delle opere in mostra sono presentate al pubblico per la prima volta. Tra queste, anche alcune di recente scoperta come il carro cerimoniale della sposa di Civita Giuliana e la statua di Ercole dissotterrata pochi mesi fa nel Parco Archeologico dell'Appia Antica, accanto ad altre di recente acquisizione, come la Tabula Chigi. Numerosi i capolavori provenienti dall'oblio impolverato dei depositi dei musei italiani e greci, come la statua della kore di Santorini. Opere eterne, restituite al presente di uno sguardo, per la gioia dei visitatori. ●





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 31/05/2023

REDAZIONE

Antonella Celano
Presidente APMARR
Maria Rita Montebelli
Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta
Rosario Gagliardi
Cristina Saja
Maria Pia Sozio

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 SIO Società Italiana Ortopedia - Roma
- Prof. Giovanni Minisola**
Reumatologo - Roma
- Prof. Guido Poli**
Professore Ordinario di Patologia Generale - Università Vita-Salute San Raffaele, Milano
- Prof. Angelo Ravelli**
Presidente PRES - Società Europea di Reumatologia Pediatrica
- Dr.ssa Gilda Sandri**
Reumatologa Ricercatore Universitario - Università degli Studi Modena-Reggio Emilia
- Prof. Gian Domenico Sebastiani**
Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini (Rm) - Presidente Eletto SIR - Società Italiana di Reumatologia
- Dott.ssa Maria Silvia Spinelli**
Ortopedico - ASST G. Pini Milano - Presidente Commissione Pari Opportunità e Medicina di Genere SIO
- Dott. Stefano Stisi**
Reumatologo - Benevento
- Dott.ssa Domenica Taruscio**
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore Sanità



2 **VITA ASSOCIATIVA**
Squadra che vince non si cambia
di Maria Rita Montebelli



3 **CONGRESSI**
Premio 'Human Sciences' della Società Italiana di Telemedicina ad APMARR

4 **PATIENT ADVOCACY**
Le associazioni pazienti ai tempi dei social network

6 **DIRITTI**
Aggiornare la normativa in tema di invalidità civile, handicap, previdenza
di Maria Pia Sozio

8 **FORMAZIONE**
L'infermiere specializzato in reumatologia. Una risorsa non sostituibile
di Italia Agresta

10 **FORMAZIONE**
Spimer: una scuola di perfezionamento per infermieri e medici reumatologi
di Rosario Gagliardi

Indice

MORFOLOGIE - N. 43/2023

12 **TELEMEDICINA**
Pazienti e medici sempre più digitali, anche nell'impiego delle 'app'



14 **FIBROMIALGIA**
Il colore viola
12 maggio Giornata Mondiale della Fibromialgia

20 **RICERCA**
Inaugurato a Pisa un centro ricerche dedicato alle malattie reumatologiche

22 **PREVIDENZA**
La valutazione funzionale per richiesta di invalidità

25 **RICERCA INTERNAZIONALE**
La madre di tutte le ricerche sul Lupus
di Rosario Gagliardi

26 **RICERCA INTERNAZIONALE**
Chi è e perché è importante il ruolo del garante delle persone con disabilità
di Cristina Saja

27 **VISSI D'ARTE**
La sorprendente immanenza dell'antico
di Maria Rita Montebelli



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

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?

Su iniziativa di

La digitalizzazione delle cure in reumatologia

12 OTTOBRE
Giornata mondiale delle malattie reumatiche

#DIAMODUEMANI

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

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2023

#iostoonapmarr

Informazione	Sicurezza	Inclusione
Sostegno	Comunità	Tutela

TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

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

#reumadermaaltuofianco

APMARR 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

Numero Verde **800 984 712**


APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

Sostieni la ricerca scientifica
per le **PATOLOGIE REUMATOLOGICHE
E RARE IN ETÀ PEDIATRICA**
COD. FISC. **93059010756**

DONA IL TUO **5X1000**

#noisiamoapmarr



**APMARR ANCHE TU?
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 DEGLI ENTI DEL TERZO SETTORE ISCRITTI
NEL RUNTS DI CUI ALL'ART. 46, C 1, DEL D.LGS. 3 LUGLIO 2017,
N. 117, COMPRESSE LE COOPERATIVE SOCIALI ED ESCLUSE
LE IMPRESE SOCIALI COSTITUITE IN FORMA DI SOCIETÀ,
NONCHÉ SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

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

seguici su     