

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR
Associazione riconosciuta, iscritta al n. 94 del registro Persone Giuridiche della Prefettura di Lecce

Morfologie

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

n. 37 | 2021

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

**SIR: UNA SOCIETÀ SCIENTIFICA
CHE ASCOLTA I PAZIENTI**

Intervista a Roberto Gerli

**FNOMCEO: UN LEADER
DALLE IDEE CHIARE**

Intervista a Filippo Anelli

**RIPARTE
LA PATIENT SCHOOL
DI APMARR**

Rosario Gagliardi

**RETI REUMATOLOGICHE:
LA MAPPA DEL TESORO**

Italia Agresta

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

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

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

#REUMastories

**TI VA
DI RACCONTARCI
LA TUA STORIA?**

#diamoduemani2021

12 OTTOBRE
Giornata mondiale
delle malattie reumatiche

Supporto psicologico
online

PsyDiT
PSYCHOLOGICAL DIGITAL TOOLS

IL NUMERO VERDE APMARR
È ATTIVO
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ

MATTINA
dalle ore 9,00
alle ore 12,00

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

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

APMARR
Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatiche e Rare - APS

**CAMPAGNA
TESSERAMENTO
2021**

**IO MI
AS
SOCIO**

TANTI MODI
PER SOSTENERCI,
UN UNICO
OBIETTIVO

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

#reumadermaaltuofianco

APMARR APS
Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatiche e Rare

APIAFCO
ASSOCIAZIONE PSORIASICI ITALIANI
AMICI della FONDAZIONE CORAZZA
Psoriasis&Co

800 984 712 **800 72 12 58**

IL CORAGGIO DI FARE UNA SCELTA LIBERA

di Antonella Celano

Carissimi amici,

il Coronavirus ha sancito l'inizio di un periodo di cambiamento epocale. È cambiato tutto e, di conseguenza, siamo cambiati anche noi. Abbiamo dovuto rivedere il nostro modo di concepire la libertà e la nostra tradizionale socialità è svanita nel nulla, perché abbiamo perso la discrezionalità di movimento.

Mi sembra passato tanto tempo da quando io associavo il concetto alla disabilità, alla mia disabilità, alle difficoltà che incontravo per le barriere architettoniche. La pandemia invece ha imposto a tutti di osservare delle restrizioni per arginare le conseguenze del COVID-19... Addio libertà! Ma quanto è relativo il concetto dell'essere liberi? Ci avete mai riflettuto?

Ricordo che quando iniziarono le limitazioni, in tanti speravano nell'arrivo di una panacea che potesse arginare l'infezione, cioè del vaccino. Oggi che i vaccini sono disponibili, vi chiedo dunque di fare un esercizio di libertà.

Tra i tanti obblighi che ci hanno imposto, la scelta di vaccinarci è a nostra discrezione. Provate a pensare alla libertà come a qualcosa di universale, a pensare che si può essere liberi fino a che non si lede la libertà altrui. Vaccinarsi significa proteggere noi stessi e le persone più fragili di noi. Prima di scegliere se farvi vaccinare o no, informatevi, riprendetevi parte della libertà perduta, fate una scelta consapevole!

APMARR resta a vostra disposizione per rispondere a tutti i vostri dubbi sull'argomento. E nell'attesa di uscire da questo periodo così duro, siamo andati avanti con le nostre attività rimodulandole ai tanti nuovi bisogni emersi. Il supporto psicologico, il consulto telefonico fornito da tre reumatologi e una pediatra ad indirizzo reumatologico, i corsi di posturale



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS

e yoga online, e tanto altro del quale potrete fruire gratuitamente visitando il nostro sito www.apmarr.it.

Inoltre, da questo numero, la rivista *Morfologie*, dopo la parentesi digitale dello scorso anno, da quest'anno torna ad essere cartacea, con periodicità quadrimestrale e conterà su una nuova redazione guidata dalla *dr.ssa Maria Rita Montebelli* che da anni è vicina alla nostra realtà e ci sostiene mettendo a disposizione la sua grande professionalità. Buon lavoro Maria Rita!

Ringrazio e auguro buon futuro a Serena Mingolla e Raffaella Arnesano che hanno, per un decennio, contribuito alla crescita e al successo della nostra rivista. Ad maiora!

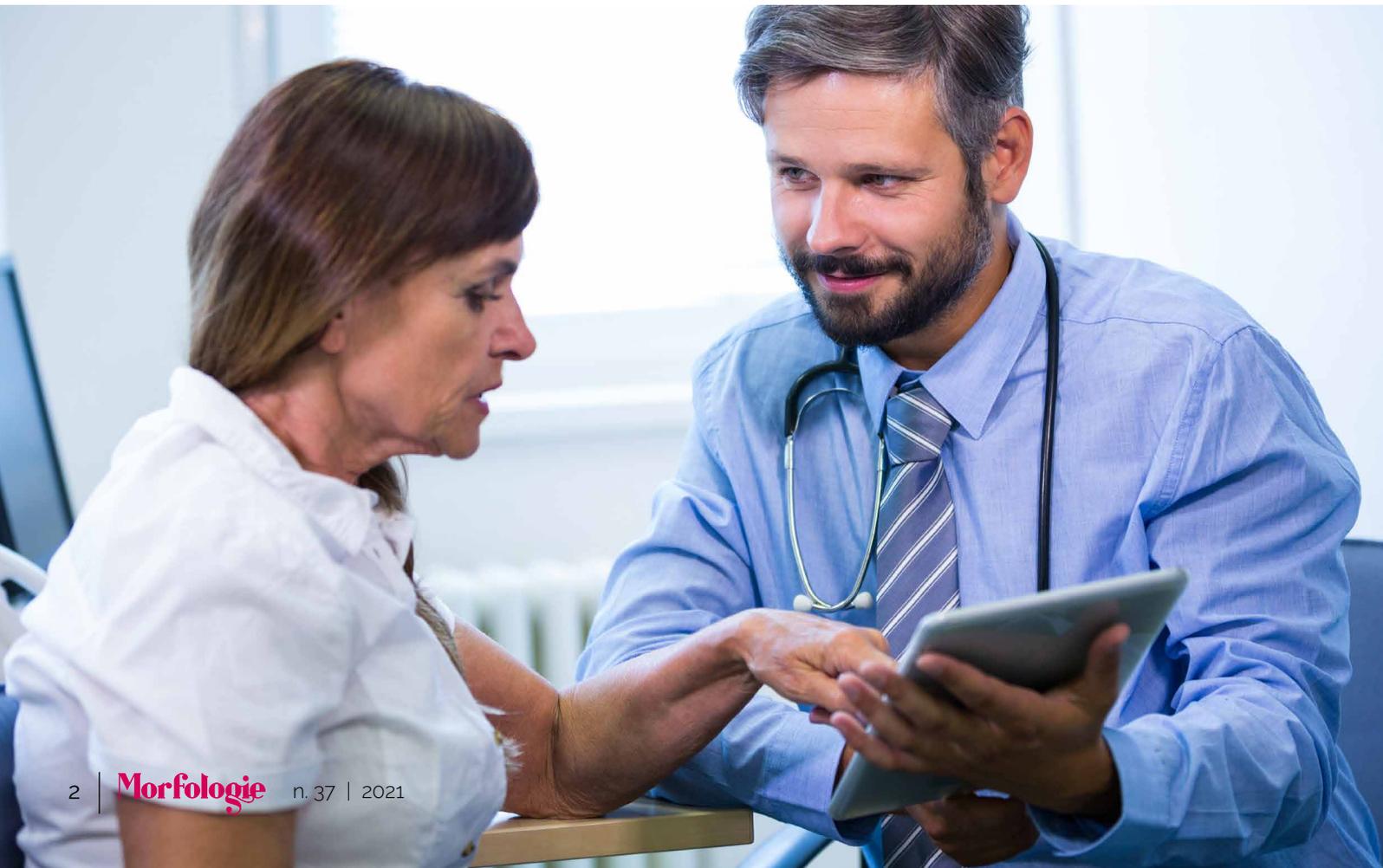
Prima di congedarmi, Amici, vi ricordo che potete aiutare APMARR gratuitamente donando il 5 per mille. Solo grazie al vostro sostegno potremo continuare a finanziare premi di ricerca dedicati alla Reumatologia Pediatrica. ●

PARLIAMO DI...

LA SIR: UNA SOCIETÀ SCIENTIFICA CHE ASCOLTA I PAZIENTI

di Maria Rita Montebelli

Roberto Gerli, Professore ordinario di Reumatologia dell'Università di Perugia, dallo scorso novembre è il nuovo Presidente della Società Italiana di Reumatologia. "Obiettivo primario – si legge nel suo programma per il biennio – è promuovere la ricerca su tutto il territorio nazionale per migliorare l'assistenza ai nostri pazienti. La SIR sarà una società sempre più aperta anche alle altre associazioni mediche nazionali ed internazionali e ai rappresentanti dei pazienti e ai cittadini". Lo abbiamo intervistato per Morfologie.





Prof. Roberto Gerli
*Presidente della Società
 Italiana di Reumatologia*

Presidente, come impronerà il suo biennio di presidenza da un punto di vista scientifico e di collaborazione con associazioni pazienti?

Mi inserisco in una progettualità di continuità che viene dagli anni passati. Nel mio programma ho chiaramente esplicitato che tutte le attività di SIR, come Società Scientifica, hanno un target ben preciso che è il paziente. Quindi tutte le nostre attività sono orientate verso esso. In particolare ad esempio, credo che la SIR sia l'unica società scientifica italiana che ogni anno supporta economicamente un posto da ricercatore e un posto di dirigente medico ospedaliero full-time per 3 anni per andare incontro alle necessità di strutture carenti. Anche in questo caso il tutto è finalizzato ad un'azione mirata al paziente, dal momento che se miglioriamo l'assistenza, a trarne vantaggio saranno i pazienti stessi.

Che rapporti ha la SIR con le Associazioni Pazienti di settore?

Le associazioni pazienti per noi sono fondamentali; visto che il nostro target è il paziente, per noi è fondamentale ascoltare e recepire le istanze di tutte le associazioni. Sotto la presidenza Sinigaglia (il Presidente SIR per il biennio 2018-2020, n.d.r.), si è deciso di far eleggere alle associazioni dei rappresentanti, che fungano sia da coordinamento tra le associazioni, che da *trait d'union* tra le associazioni e la SIR. E' importante essere uniti e far fare fronte comune con i nostri interlocutori privilegiati, che siano politici o amministrativi, evitando di presentarci da loro in ordine sparso, perché questo potrebbe non fare gli interessi del paziente reumatologico. Ovviamente ogni associazione deve continuare ad avere una propria autonomia, prendere iniziative o cercare visibilità in vario modo. A breve, intendo organizzare un incontro con tutti i rappresentanti delle associazioni che sono accreditate presso SIR.

Quali iniziative state portando avanti con le Associazioni Pazienti?

Tra le varie iniziative che stiamo portando avanti c'è la SIR TV che, per la parte tecnica, è supportata da Intermedia, la nostra agenzia di comunicazione. Per rendere più 'viva' questa iniziativa, abbiamo deciso di proporre dei talk show; nell'ultima edizione, dedicata ai vaccini, il *past president* Sinigaglia ed io, abbiamo chiesto a tutte le Associazioni di partecipare con un loro rappresentante. E questa formula è stata molto apprezzata.

Uno degli *hot topic* del momento è proprio quello dei vaccini per le persone con malattie reumatiche. Come vi ponete a questo riguardo come SIR?

Come presidente SIR ho inviato delle lettere al Ministro Speranza, al professor Rezza e ai Rappresentanti di Camera e Senato delle Commissioni Sanità, per offrire loro la nostra collaborazione come società scientifica. Il Ministero della Salute, nell'ambito del Piano Vaccini anti-Covid-19 ha emanato un documento sulle Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS CoV-2/COVID-19 nel quale si parla di 'malattie autoimmuni' e di 'immunodeficienza secondaria a terapia'. Abbiamo chiesto loro chiarimenti su quest'ultimo punto. E' infatti chiaro a cosa ci si riferisca, parlando di pazienti 'estremamente vulnerabili', nel caso di pazienti con malattie autoimmuni (es. una sclerodermia) con grave interessamento polmonare. Ma sotto la definizione di pazienti 'affetti da una patologia autoimmune', rientrano patologie



con diversa gravità che vanno dalla tiroidite autoimmune, all'artrite reumatoide, al lupus, alle connettiviti indifferenziate; si tratta di patologie che richiedono trattamenti molto variegati tra loro, che possono dare gradi di immunosoppressione molto diversi. Riteniamo che spetti al Governo fare chiarezza su questi punti, dando criteri uniformi da applicare su tutto il territorio nazionale, senza lasciare le decisioni alle singole Regioni, come sta accadendo adesso. I pazienti reumatologici (e non solo) di tutta Italia sono confusi. E' fondamentale che vi sia un input centrale, da parte del Governo. E al tavolo di lavoro, dove vengono prese queste decisioni, devono esserci esperti nelle diverse branche di patologia.

Al di là della confusione sulle categorie 'prioritarie', sempre nell'ambito delle persone con malattie reumatiche, ce ne sono alcune che dovrebbero evitare il vaccino anti-COVID?

Sì, i pazienti in terapia con rituximab, ad esempio, possono accedere alla vaccinazione, ma con un timing ben preciso, perché gli effetti di questa terapia durano 6 mesi. Anche i pazienti in terapia con cortisone ad alte dosi vanno valutati con attenzione. È evidente che nel caso di pazienti con vasculite sistemica che rischiano il decesso se interrompono la terapia, vada effettuata una vaccinazione tarata su quel tipo di paziente. E qui entra in campo lo specialista. Al contrario, di fronte ad una ragazza giovane con connettive indifferenziata in buona salute e che non richiede alcuna terapia, il buon senso potrebbe suggerire, in questo momento in cui i vaccini scarseggiano, offrire quel vaccino in via prioritaria ad un anziano. Poi certo, l'augurio di tutti è di avere presto a disposizione un grande numero di vaccini, per poter vaccinare a tappeto tutti al più presto possibile. ●



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 14/05/2021

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta

Andrea Tomasini

Luana Salvatore

Raffaele Convertino

Rosario Gagliardi

Sonia Middei

Francesco Riondino

PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Valentina Prontera

COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Roberto Caporali

Professore Ordinario Reumatologia - Università Degli studi di Milano

Prof.ssa Maria Antonietta D'Agostino

Professore Ordinario Reumatologia - Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

Prof. Pietro Fiore

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

Prof. Rosario Gagliardi

Direttore Osservatorio Apmarr

Prof. Massimo Galli

Professore Ordinario di Malattie infettive - Università Statale di Milano

Prof. Roberto Gerli

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

Prof. Florenzo Iannone

Professore Ordinario di Reumatologia - Università degli Studi di Bari

Prof. Giovanni Lapadula

Reumatologo - Bari

Dott. David Lazzari

Psicologo Psicoterapeuta - Presidente Cnop Consiglio Nazionale Ordine Psicologi

Prof. Paolo Tranquilli Leali

Professore Ordinario delle Malattie Locomotore - Presidente SIOT Società Italiana Ortopedia - Roma

Prof. Giovanni Minisola

Reumatologo - Roma

Prof. Guido Poli

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

Dr.ssa Gilda Sandri

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

Prof. Gian Domenico Sebastiani

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

Dott.ssa Maria Silvia Spinelli

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

Dott. Stefano Stisi

Reumatologo - Benevento

Dott.ssa Domenica Taruscio

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore Sanità



2 PARLIAMO DI...
Sir: una società scientifica che ascolta i pazienti
Intervista a Roberto Gerli

8 LE PAROLE PER DIRLO
Parole di casa
di Andrea Tomasini

10 MALATTIE RARE
I colori delle malattie rare. nell'arte e nella vita di tutti i giorni
di Luana Salvatore

12 ADVOCACY TRICOLORE
Carenza di immunoglobuline: il grido d'allarme dei pazienti
di Italia Agresta



14 FORMAZIONE
Riparte la patient school di APMARR
di Rosario Gagliardi

12 INIZIATIVE SUL CAMPO
Il problem-solving di APMARR durante la pandemia
di Lorenzo Brambilla

17 LA LETTERA
Rara nella rarità
di Manuela Melluso

Indice

MORFOLOGIE - N. 37/2021



6 POWER BREAKFAST
FNOMCeO: un leader dalle idee chiare
Intervista a Filippo Anelli

18 IL PROGETTO
La dimensione dell'abitare del ben-essere della persona
di Sonia Middei e Raffaele Convertino



20 MALATTIE RARE
Malattie rare al tempo del COVID con lo sguardo al futuro
di Luana Salvatore

22 SESSUALITÀ
Essere desiderabili. La sessualità, nonostante e oltre una patologia cronica
di Rosario Gagliardi

24 DOCUMENTI
Reti reumatologiche: la mappa del tesoro per i pazienti
di Italia Agresta

26 DIRITTI
Uno sguardo alla legge 68
di Francesco Riondino

28 VISSI D'ARTE
Una mostra sull'arte multi-color della Roma antica
di Maria Rita Montebelli

UN LEADER DALLE IDEE CHIARE

*A colloquio con Filippo Anelli, presidente della Federazione degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri**

di Andrea Tomasini

Filippo Anelli è Presidente della Federazione degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (Fnomceo), eletto all'unanimità per il triennio 2018-2021. La sua è una presenza abituale sui media nazionali (ma ultimamente la sua fama ha travalicato i confini nazionali, approdando sulle pagine di British Medical Journal). Anelli, che è Presidente dell'Ordine dei Medici di Bari, sta mostrando una forte leadership; la sua presidenza è mirata a restituire dignità, ruolo sociale e politico alla classe medica e a tutelare il diritto alla Salute. Questa è la sua intervista esclusiva rilasciata a Morfologie.

Il Medico di Medicina Generale (MMG) è il *gate keeper* della salute sul territorio. Ed è sul territorio che si gioca la partita più importante per attivare strategie di prevenzione e contenimento del contagio. Ad un anno di distanza dal primo lockdown, secondo lei cosa è mancato, qual è stata l'occasione persa per il medico di medicina generale?

Più che per il medico di medicina generale, parlerei di un'occasione persa per tutto il sistema, per l'intero Servizio Sanitario Nazionale. Puntare di più sulle cure primarie avrebbe permesso di avere, sin da subito, 80 mila medici sentinella – tra medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, specialisti ambulatoriali – sul territorio, pronti a individuare e a spegnere sul nascere i focolai, monitorare i pazienti, gestire diagnosi e tracciamento dei pazienti. Questo, però, presupponeva un'organizzazione diversa, con i professionisti in rete e in équipe, dotati della strumentazione ma, anche delle protezioni adeguate, e accompagnati con linee guida studiate per le cure territoriali. Invece, almeno all'inizio, tutto questo è mancato: i medici di medicina generale sono stati lasciati soli, a combattere a mani nude



Filippo Anelli

Presidente della Federazione degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (Fnomceo).

contro il virus. Tanto che, dei 349 medici rimasti vittima del Covid, più della metà erano medici di medicina generale.

Dopo l'occasione persa – da diagnosi di ciò che non ha funzionato – la prognosi: cosa andrebbe fatto e ancora non è "on air"?

Ridisegnare la medicina del territorio non è soltanto la strategia giusta per gestire nel migliore dei modi la convivenza con il virus. È anche e soprattutto la chiave per la presa in carico della popolazione, con sempre più pazienti anziani e cronici e per l'abbattimento delle liste d'attesa.

Che fare, dunque? Occorre una riforma delle cure primarie, anzi una vera rivoluzione, che superi, una volta per tutte, la politica a silos verticali propria dei distretti, e veda i professionisti lavorare, insieme, gomito a gomito, al letto del malato. Ora è il momento di dare un colpo di reni, di una svolta che porti ad abbandonare politiche ormai vetuste, come quelle dei distretti, con la moltiplicazione delle figure dirigenziali, a favore di politiche che mettano invece al centro i professionisti, con le loro competenze peculiari e sinergiche. Professionisti che lavorino in micro-team, come

suggerito recentemente anche da Ocse, e che abbiano a loro disposizione strutture adeguate, strumenti diagnostici di primo livello e terapeutici.

Secondo lei, passata l'emergenza, si dovrà metter mano alla questione del federalismo in sanità immaginando un rapporto diverso tra centro di regia ed esecuzioni locali?

Certamente, e non siamo solo noi medici a dirlo. Lo scorso febbraio, la Corte Costituzionale ha sancito che spetta allo Stato, e non alle Regioni, determinare le misure necessarie al contrasto della pandemia. È quanto, come Fnomceo, sosteniamo sin dall'inizio: è il Governo centrale a dover avere un ruolo forte di guida in questa emergenza. Ruolo che, ove possibile, andrebbe ulteriormente potenziato, e messo a sistema anche una volta usciti dalla crisi, per diminuire le disuguaglianze di Salute che ancora, a tanti livelli, persistono nel nostro Paese, e che il Covid ha amplificato. La parola chiave per uscire dalla crisi è, a nostro avviso, una sola: solidarietà. Occorre solidarietà tra le Regioni, perché ritornino a ragionare come un corpo unico, come un Servizio sanitario nazionale, appunto, che coordina e gestisce i sistemi regionali.

È arrivato il momento di riflettere su un ruolo più forte e centrale del Ministero della Salute: auspichiamo una modifica di legge che rafforzi le sue capacità di intervento, aumenti le disponibilità economiche e le sue funzioni al fine di colmare le disuguaglianze.

Lei oltre a essere il presidente di FNOMCEO è anche reumatologo, qual è dal suo duplice punto di osservazione, il costo ancora non quantificato che il Covid ci presenta sul fronte delle malattie croniche e delle fragilità connesse?

Il Covid non ha purtroppo mandato in *lockdown* le altre malattie. Al contrario, sottraendo risorse organizzative, finanziarie e umane alla loro cura, ha aumentato le disuguaglianze di salute. Per questo, oltre alle vittime dell'epidemia, dobbiamo cominciare a contare tutte le vite perse in maniera indiretta, per patologie non curate in tempo o nel modo più appropriato.

Molte e preziose le lezioni che l'emergenza Covid-19 ci lascia: dal ruolo della telemedicina, che più che come "televisita", vediamo come "teleconsulto" tra medico di medicina generale e specialista; alla deburocratizzazione delle cure, con la dematerializzazione della ricetta medica e il rinnovamento, da parte del medico di medicina generale, dei piani terapeutici; a un potenziamento della medicina del territorio e delle cure domiciliari. ●

**Sul sito di Aparr è possibile leggere l'intervista integrale al dottor Anelli.*



LE PAROLE PER DIRLO

PAROLE DI CASA

di Andrea Tomasini

Le parole che usiamo sono la casa che abitiamo. Credo questo sia un verso di Hafez che ben s'attaglia alla questione attuale. Si pone attenzione crescente al linguaggio e alle parole che si usano per dire *le cose e di sé*. La parola pronunciata è metà di chi la dice e metà di chi l'ascolta, spiega Michel de Montaigne. Proprio come la casa, il cui contenuto, scelto e organizzato da chi la abita, narra della capacità che ha la persona di organizzare gli spazi e le relazioni tra le cose che dispone in casa. La casa è lo spazio-nesso che si colloca tra dentro e fuori, tra noi e il mondo. Se le cose che abbiamo potessero parlare, ascolteremmo un discorso che narra molto di noi stessi. Ciò che abbiamo scelto di tenere con noi a casa, nelle stanze in cui viviamo – luoghi che ora, in epoca di Covid, frequentiamo più di ogni altro, esponendoli via zoom e skype quali contesti ambientali della nostra videochiamata – le cose che abbiamo e la loro disposizione nell'ambiente sono un modalità narrativa con cui esprimiamo. La casa è il ritratto di chi la abita. Magari potrà apparire casuale l'ordine, non riflettuto, inconsapevole. Eppure il detective lavora sulla dimensione di involontarietà per ricostruire fatti e intenzioni, procedendo ad analizzare aspetti e oggetti e indizi "sulla scena del delitto". Osserva e non modifica nulla, per poter registrare lo stato delle cose così come appare e formulare ipotesi interpretative.

Prestare attenzione a ciò che appare involontario non è facile, occorre attenzione, curiosità, capacità di uscire dal proprio punto di vista consueto per imparare a ri-conoscerlo e nello stesso tempo – nel caso di un colloquio, di un dialogo – provare a pensare che chi ti sta parlando possa aver ragione, collocandoti così dal suo punto di vista e da là provare a ri-considerare la questione. Le cose di casa e la loro disposizione così come la parole e la loro organizzazione in discorso sono ponte tra una persona e l'altra. Per varcarlo occorre un ascol-



to attento cioè la disposizione a comprendere, attività che implica interpretazione, ermeneutica. Martin Heidegger spiegava come l'ascolto implichi la comprensione: quando qualcuno ci dice qualcosa che non riusciamo a intendere lo sollecitiamo a ridire e diciamo: "Puoi ripetere? Non ho capito". Non è soltanto la differenza sottile tra udire e ascoltare ma qualcosa di più, che attiene al cuore della medicina, che è disciplina intrinsecamente ermeneutica. Esistono vari tipi di ascolto, spiega Roland Barthes: la semplice audizione che presta attenzione agli indizi e sollecita allarme e reazione, comune a tutto il mondo animale; l'audizione come decifrazione di segni sulla base di codici condivisi – come nel caso della lettura; l'audizione che si concentra non su segnali o codici condivisi, ma che si indirizza su chi parla. In questo caso l'audizione si configura come uno spazio intersoggettivo quasi fisico tra i due. Ancora, con Heidegger, stare "in ascolto di" vuol dire "essere esistenzialmente aperti, nella modalità di essere insieme con gli altri e per gli altri".

Le scienze umane e in modo particolare la ricerca antropologica sulla malattia e i processi di cura e guarigione condividono un interesse "clinico" con la ricerca medica: nello stesso momento in cui perseguono una conoscenza generale, entrambe si dedicano a persone individuali, episodi di malattia o relazioni cliniche, argomentano nel loro lavoro

*“Le cose di casa
e la loro disposizione,
così come la parole
e la loro organizzazione
in discorso, sono ponte
tra una persona e l'altra”*

di ormai quasi mezzo secolo ai vertici della antropologia medica della Harvard Medical School Byron J Good e Mary Del Vecchio Good.

Secondo loro la medicina è attività ermeneutica non solo perché il clinico interpreta la condizione del paziente attingendo da un modello medico, ma anche perché i dati interpretati – le espressioni dei sintomi di malattia che il paziente

usa – sono esse stesse soggettive e significative. Il clinico attraversa e interpreta a cavallo di due sistemi di significati: il modello professionale biomedico di malattia (disease) e il modello popolare di malattia (illness). Quello che racconta il paziente a proposito della propria esperienza di malattia è parte di ciò che il clinico interpreta. La persona con illness "è, a un tempo oggetto d'indagine e investigatore nel dramma via via più complesso in cui si trova, per forza di cose coinvolto": è il senso del lavoro

di ascolto e narrazione di malattia di Sacks, che è stato un grande neurologo e nello stesso tempo un consapevole paziente. L'esperienza di paziente non riflette semplicemente i sottostanti processi biochimici o psicofisiologici. La consapevolezza della sofferenza è ricca di significati rilevanti: tutti i sintomi sono intrinsecamente modellati culturalmente e trovano espressione nell'organizzazione del linguaggio, nella scelta delle parole mediante le quali si articola il racconto della propria vita con la malattia, le parole per dirla. ●

MALATTIE RARE

I COLORI DELLE MALATTIE RARE. NELL'ARTE E NELLA VITA DI TUTTI I GIORNI

di Luana Salvatore

Le celebrazioni per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare (28 febbraio) hanno dato grande spazio alle arti e al colore, come emozione che pervade il vissuto quotidiano.

Un anno difficile per tutti il 2020, ma soprattutto per le persone con malattie rare che, più degli altri, hanno vissuto l'angoscia della difficoltà di accesso alle cure e della costante paura del contagio nel caso di trattamenti da effettuare in ospedale.

Le celebrazioni per il 'Rare Disease Day' si sono svolte in modalità virtuale, in tutto il mondo. Ma le principali piattaforme digitali e le pagine social delle associazioni di pazienti rari si sono animate di mille iniziative e webinar che hanno portato ad una condivisione di informazioni ed esperienze come mai prima. A dimostrazione, come recita lo slogan 2021, che *Rare is many, rare is strong, rare is proud* (I 'rari' sono tanti, i rari sono forti, i 'rari' sono orgogliosi).

Tra i tanti eventi in programma, particolarmente gioiosi sono stati quelli relativi all'arte. È il caso del concorso **'Il Volo di Pegaso'**, giunto quest'anno alla XIII edizione, ideato e promosso dal **Centro Nazionale Malattie Rare** dell'**Istituto Superiore di Sanità** in collaborazione con **UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare**.

'I colori della vita' è il tema scelto quest'anno, per valorizzare il significato simbolico del colore, come emozione che abbraccia la complessità del vissuto di ogni persona.

Nove le sezioni in gara per questa edizione de 'Il Volo di Pegaso': narrativa e poesia; disegno, pittura, scultura, fotografia, arte digitale; composizione musicale e interpretazione musicale. I membri della Giuria del Concorso, presieduta da **Cristina Bracchi** (Società italiana delle Letterate) hanno proclamato 25 vincitori nelle varie categorie. Conferito anche il premio speciale *"The Rogatchi Foundation HELICON Award for Inspiration in Art"*.

La cerimonia di premiazione si è tenuta in occasione dell'evento **'Medicina e Arte'**, durante la settimana del **Rare Disease Day 2021**. Nel corso dell'iniziativa, la lettura magistrale di **Massimo Papi**, medico e artista ideatore del progetto **Dermart** e l'esibizione del maestro **Orazio**



RARE DISEASE DAY.ORG
28 FEBRUARY 2021
#RARE DISEASE DAY

**SHARE YOUR
COLOURS!**



RARE IS MANY RARE IS STRONG RARE IS PROUD

Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe and 62 National alliances of patient organisations for rare diseases.

RARE DISEASE DAY.ORG

Sciortino e da una overview sulle *Health Humanities* con **Amalia Egle Gentile**, responsabile dell'omonimo Laboratorio in ISS.

L'evento e il Concorso, gemellato con "Uno sguardo raro – Festival Internazionale di cinema sulle malattie rare", sono parte delle attività del Laboratorio di *Health Humanities* del Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, nel quale sono progettate e sviluppate attività di ricerca, formazione e comunicazione, con l'obiettivo di promuovere la partecipazione attiva dei pazienti, migliorare il sistema di cura e sensibilizzare la società al tema delle malattie rare.

“Promuovere conoscenza e sensibilizzazione sul tema delle malattie rare attraverso l'arte, nelle sue molteplici e originali espressioni”

"In occasione della settimana dedicata alle malattie rare – ha dichiarato **Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS e responsabile scientifico del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso" – abbiamo voluto promuovere la conoscenza e la sensibilizzazione sul tema delle malattie rare attraverso l'arte, nelle sue molteplici e originali espressioni. Le opere concorrenti sono state eseguite infatti da persone con malattie rare o dai loro familiari, ma anche dai professionisti della salute, da artisti, musicisti, letterati, docenti, studenti e cittadini sensibili alla tematica, che hanno voluto così esprimere i sentimenti e gli stati d'animo della malattia. E sappiamo che, a volte, la consapevolezza, come pure il prendersi cura,

passano anche attraverso queste modalità".

"La malattia – commenta **Antonella Celano**, presidente di Apmarr – non esaurisce la nostra esperienza di vita come malati rari. L'ampliamento delle strategie terapeutiche rende il malato raro più indipendente nella vita di tutti i giorni rispetto al passato, quando la diagnosi equivaleva ad una sentenza. La nostra Associazione, ha smesso di mettere la malattia al centro della vita degli individui affetti da patologie rare, per prediligere la persona. Ed è intorno al concetto di 'persona' che ruotano le nostre attività associative".

In occasione della giornata internazionale delle malattie rare (28 febbraio), 230 monumenti in varie città italiane sono stati illuminati con i colori delle malattie rare. Tra questi l'Arena di Verona, la Torre di Pisa, la Mole Antonelliana a Torino, il Teatro di Marcello a Roma. ●



CARENZA DI IMMUNOGLOBULINE: IL GRIDO D'ALLARME DEI PAZIENTI

di Italia Agresta

Tra i tanti danni collaterali del Covid-19, va ricordato anche il crollo delle donazioni di sangue e di plasma stimata nel mondo intorno al 20%, con importanti differenze regionali. In Italia la strategia di raccolta del plasma in Italia punta ad un'autonomia negli approvvigionamenti basata su di un sistema di raccolta solidale e non remunerato, che copre però solo il 75% del fabbisogno; per il restante 25% lo Stato ricorre ad accordi con le aziende del farmaco che commercializzano prodotti derivati da plasma, raccolto all'estero. Le immunoglobuline si utilizzano nel trattamento di varie patologie,



quali alcune forme di leucemie, le immunodeficienze primitive, la sindrome di Kawasaki, la *sindrome di Guillain-Barré*. Sono inoltre impiegate *off-label* nella cura delle polmiositi. Durante la pandemia c'è stata una carenza di immunoglobuline e molti pazienti ci hanno segnalato le gravi ripercussioni che questo comporta sulla gestione delle loro patologie. Esempio, al riguardo, il caso di M.M.

Sulla spinta di queste testimonianze abbiamo fatto un'azione di advocacy, esitata in una Interrogazione parlamentare al Ministro della Salute, presentata dall'On. Fabiola Bologna (27 dicembre 2020, seduta n. 446).

"Secondo il parere di numerosi ricercatori – si legge nell'interrogazione – la strategia di gestione della scarsità di immunoglobuline è molto importante sia dal punto di vista sanitario, che dal punto di vista dei modelli organizzativi e spesso, a fronte della disponibilità della materia prima, mancano siti di lavorazione e di stoccaggio; emerge quindi la necessità di dotarsi presto – come è stato fatto in Canada – di uno specifico piano di resilienza per l'approvvigionamento del plasma e dei plasmaderivati da accompagnare ad una strategia di appropriatezza di utilizzo e di identificazione di potenziali alternative terapeutiche per le patologie. È necessario verificare se il Ministro interrogato intenda assicurare una relazione periodica rispetto ai lavori del tavolo dedicato al tema degli approvvigionamenti di plasma e il coinvolgimento delle società scientifiche e se intenda adottare iniziative per attivare un piano strategico al fine di stabilire le priorità in tema di appropriatezza nell'impiego di questi prodotti sulle patologie, identificando le possibili alternative terapeutiche efficaci e disponibili, seguendo un modello di *crisis management* attraverso cui organizzare il consenso fra società scientifiche, clinici, decisori e associazioni di pazienti." ●

FORMAZIONE

RIPARTE LA PATIENT SCHOOL APMARR

di Rosario Gagliardi*

Un'apnea sensoriale, un imparare (di tutto, di più) divertendosi. Questo e molto altro in questa scuola speciale. Che riprende anche quest'anno le sue attività

La *Patient School* rappresenta un appuntamento annuale che, le persone, affette da patologie reumatologiche e rare, si danno per incontrare prima di tutto 'se stesse', poi per confrontarsi tra di loro ed infine con i medici e gli altri operatori sociosanitari: psicologi, infermieri, fisioterapisti ed esperti di comunicazione e *coaching*.

Scopo di questo importante incontro è quello di realizzare un tipo di formazione sdoganata da una componente troppo accademica, puntando ad una forma di apprendimento focalizzato sul modello educativo, sulla metafora e sull'esempio. Soprattutto su vissuti esperienziali



di tipo pratico. L'aspetto pratico è rivolto essenzialmente a produrre esperienze molto vicine alla realtà, attraverso lo strumento della narrazione e il modello del fare, lavorando in gruppo. Il fare insieme, come gruppo, per facilitare la crescita, realizzando un percorso tra le diverse difficoltà che il paziente vive nella sua quotidianità.

Per ogni persona affetta da malattia reumatologica e rara, ricercare il benessere, interagire con la realtà e trasformare la propria malattia in un'esperienza positiva e consapevole, può rappresentare un modo diverso per vivere il disagio della malattia come opportunità di crescita come persona.

L'importanza di dedicare alcuni momenti della propria vita all'analisi di particolari aspetti del passato, focalizzandosi sul presente e progettando il futuro, rappresenta il motivo fondante di questa *Patient School*.

Se volessimo utilizzare una metafora per rappresentare questo percorso, potremmo invitare il paziente ad immaginare di immergersi, facendo un tuffo in un mare verde smeraldo, trattenendo il respiro. La sensazione potrebbe essere quella di sentire in modo vivo l'immersione ed in modo forte il bisogno di concentrarsi nel momento presente nel quale ci si trova sott'acqua, esprimendo, nello stesso tempo, istante per istante, la voglia di riemergere per ritornare a respirare. Vivere insomma "un'apnea sensoriale" per riemergere con più coraggio, più convinzione, più stima di sé e con più voglia di vivere.

Ecco questo è quello che vogliamo far vivere ai partecipanti. Cosa vogliamo raggiungere e a chi ci rivolgiamo? Gli obiettivi della Patient School sono stati individuati nel raggiungi-

mento della **consapevolezza** nel percorso verso la propria **autonomia di salute**, per migliorare l'aderenza alla terapia; affrontare, senza imbarazzi, i temi dell'**autostima**, del **lavoro**, della **sessualità**, della **solitudine**; approfondire in modo pragmatico l'argomento della **nutrizione e malattia**, **il tema dell'alleanza con il medico**, **il tema dell'accesso alle cure**; approfondire argomenti vari quali ad esempio farmaci **biologici e biosimilari**; descrivere i disagi della **'cronicità sospesa' durante il Covid-19**; raccontarsi attraverso la **Medicina Narrativa** e rispondere a domande quali: **"ho un corpo o sono un corpo"?**

Scoprire la meditazione **yoga** e 'viaggiare' nella memoria collettiva ed ancestrale, attraverso le **Costellazioni Familiari**, emozionandosi, semplicemente ed autenticamente.

Per tutte queste cose e tante altre, è importante che i pazienti continuino ad 'andare a scuola', e in più in particolare alla **Patient School Apmarr**. Non tanto per diventare necessariamente esperti – o comunque non solo – ma per imparare a formarsi e a crescere come persone forti, consapevoli e sempre più autonome nella gestione della propria vita.

Tutto questo vogliamo realizzarlo con i pazienti, divertendoci. Per citare infatti Herbert Marshal Mc Luhan:

"Coloro che fanno distinzione fra intrattenimento ed educazione, forse non sanno che l'educazione deve essere divertente ed il divertimento deve essere educativo". ●

** Direttore Osservatorio APMARR e Docente di Management Sanitario & Comunicazione, Dipartimento Scienze Sociali ed Economiche, Università 'La Sapienza' di Roma.*





IL PROBLEM-SOLVING DI APMARR DURANTE LA PANDEMIA

di Lorenzo Brambilla

Nei primi sei mesi dello scorso anno, le diagnosi precoci in campo reumatologico si sono ridotte del 40% (con punte del 70% al Sud) ed è stato chiuso 'per Covid' un reparto di reumatologia su 2. In quasi un terzo dei casi infine, ci sono stati problemi nell'accesso ai farmaci necessari per le cure. Sono alcuni dei risultati dell'indagine **Vivere con una patologia reumatologica**, realizzata dall'Osservatorio APMARR in collaborazione con WeResearch, che dimostra come la pandemia abbia avuto importanti ricadute sugli oltre cinque milioni di italiani affetti da malattie reumatologiche. Oltre 4 persone da patologie reumatologiche su 10 affette hanno dichiarato che il periodo dell'emergenza sanitaria ha causato un peggioramento delle loro condizioni di salute, con importanti ricadute anche a livello psicologico. APMARR ha cercato di affrontare tutte queste criticità mettendo da subito in campo una serie di progetti, in linea con la sua mission di 'migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita delle persone che convivono con patologie reumatologiche croniche e rare'. Subito dopo l'inizio dell'emergenza Covid, APMARR ha attivato un servizio di supporto psicologico gratuito online attraverso la piattaforma digitale PsyDiT, aperto a tutti i cittadini, per aiutarli nella gestione di ansia e stress. Per venir incontro all'esigenza di avere sempre a disposizione i farmaci, evitando ove possibile gli spostamenti, per ridurre il rischio di contagio, APMARR ha siglato un accordo con l'associazione Angeli in Moto, che ha garantito la consegna gratuita dei farmaci direttamente al domicilio del paziente. Per ovviare alla difficoltà di mettersi in contatto con gli specialisti reumatologi, APMARR, in collaborazione con APIAFCO (Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza) e grazie al contributo non condizionante di Accord Healthcare per la parte reumatologica, ha attivato il servizio #reumadermaaltuofianco, un supporto di tele-consulento medico telefonico gratuito, che attraverso il numero verde di APMARR (800 984 712), ha dato risposta a varie problematiche, quali richieste sulla terapia in corso, valutazione degli esami, dubbi in merito a eventi avversi. ●

RARA NELLA RARITÀ

di Manuela Melluso

Ho 40 anni e da circa venti convivo con una misteriosa malattia muscolare della quale ho scoperto il nome solo dopo dieci anni di consulti specialistici ed indagini cliniche effettuate in varie regioni. Sono affetta da una miopatia infiammatoria, la polimiosite, che ha dato i primi segni di sé già durante l'infanzia e l'adolescenza. Riuscire ad arrivare alla diagnosi non è stato facile.

E il motivo è racchiuso in una parola: 'rara', cioè poco frequente, dunque poco rilevata, dunque poco conosciuta. A questo va aggiunto che tutto ciò che si conosce grazie alle indagini diagnostiche, risulta a volta di scarso aiuto nel decifrare le tante manifestazioni di quella 'rarità'. La polimiosite insomma è una rarità nella rarità, una patologia atipica e dunque ancor meno inquadrabile con cristallina certezza. Proprio la complessità della ricerca sia di una diagnosi che di una terapia ha comportato l'inevitabile progressione dei sintomi nel tempo, fino alla deriva del quadro clinico.

Dopo una serie di tentativi terapeutici fatti in base ai protocolli studiati per le polimiositi, senza risultati significativi oppure interrotti per effetti avversi, mi sono ritrovata senza una terapia. E la debolezza, dovuta al logoramento

delle fibre muscolari, che mi accompagnava già da diversi anni, è progressivamente peggiorata fino a farmi perdere l'uso delle gambe. Nel giro di qualche mese, è diventato per me impossibile anche mantenere la posizione seduta per l'indebolimento dei muscoli del collo e della schiena. Sono inoltre comparse disfagia e l'alterazione delle funzioni fisiologiche. Ridotta a pesare 45 chili per un'altezza di un metro e 70, sono riuscita pian piano a tornare alla vita grazie al coraggio e alla libertà intellettuale di una specialista in malattie neuromuscolari.

Questo medico ha saputo leggere i segni sul mio corpo, interpretandoli alla luce di quanto emerso dalle biopsie muscolari eseguite qualche anno prima. Il secondo incontro che mi ha cambiato la vita, quando mi ero trovata di nuovo sola, in mezzo a questioni burocratico-economiche che erano prevalse sulla cura della persona, è stato quello con l'Associazione APMARR. APMARR mi ha indirizzato verso un centro ospedaliero che ha trovato la terapia 'su misura' per me, la stessa che mi ha consentito di raggiungere i risultati attuali. Ai medici e all'APMARR va dunque tutta la mia gratitudine per aver riaccessato speranza nella vita, 'rivestendola' quantomeno di normalità. ●



IL PROGETTO

LA DIMENSIONE DELL'ABITARE PER IL BEN-ESSERE DELLA PERSONA

di Sonia Middei e Raffaele Convertino

Gli esseri umani sono un complesso mix di biologia, razionalità, spiritualità oltre che di aspetti relazionali che li pongono in contatto con l'ambiente interno (il nostro patrimonio interiore, costituito dai nostri pensieri, dalle nostre paure, dalla percezione di noi stessi e degli altri) e con l'ambiente esterno, inteso come contesto familiare e sociale, oltre che come ambiente fisico, costruito dall'intervento dell'uomo.

La qualità delle relazioni che instauriamo con il nostro ambiente interno e con l'ambiente esterno influiscono sulla nostra salute. In particolare, l'ambiente 'costruito', come ad esempio la nostra casa, *è in grado di influenzare positivamente o negativamente il sano sviluppo* della personalità.

Partendo da queste premesse, APMARR sta avviando un nuovo progetto per l'*empowerment* delle persone che vivono in una condizione di cronicità e/o di disabilità, partendo dalla dimensione dell'abitare. Il programma si rivolge anche ai *caregiver*, che spesso si trovano a prestare assistenza in una situazione abitativa non idonea.

Attraverso strumenti di ascolto (questionari) e divulgativi (articoli) si cercherà di valutare il livello di consapevolezza sulla dimensione dell'abitare e di favorire una maggiore conoscenza degli strumenti legislativi attualmente disponibili.

L'obiettivo di questo progetto è favorire l'*empowerment* delle persone con disabilità e con patologie croniche, partendo da una maggiore consapevolezza rispetto ai bisogni dell'abitare e al miglioramento della qualità di vita e dell'autostima, derivanti da una 'casa su misura'.

Parlare di casa significa, parlare di noi. La nostra casa rappresenta il 'set cinematografico' in cui va in scena il film della nostra Vita, e noi scegliamo se esserne dei semplici attori oppure i registi. La casa esprime la nostra personalità, ci identifica in modo univoco, come l'impronta digitale. Parlare della nostra casa significa comprendere come la relazione che abbiamo con essa possa creare in Noi benessere, oppure, malessere.

La psicologia ambientale, nata agli inizi degli anni '70 negli Stati Uniti, studia il legame esistente tra gli aspetti personali, quali pensieri, emozioni e comportamenti, e i processi ambientali. La psicologia dell'architettura, inoltre, offre basi scientifiche al rapporto che intercorre tra le diverse tipologie di ambiente e di spazio e le risposte emotive che ne derivano. Va da sé che la progettazione di ambienti costruiti sempre più inclusivi e vicini ai bisogni ed alle necessità emotive dell'uomo non possa prescindere, pertanto, da un approccio multidisciplinare offerto dal binomio tra architettura e psicologia.

Un ulteriore contributo al nostro lavoro lo fornisce il concetto di ergonomia, inteso come restituire godibilità e fruibilità, grazie ad una progettazione che includa l'estetica e la facilità d'uso di ambienti ed oggetti. Facilità di utilizzo, accessibilità e design diventano concetti cardine nella progettazione di oggetti ed ambienti. *"Il piacere dell'uso - prosegue - trasforma le cose, piccole o grandi che siano (spazi urbani, abitazioni, oggetti) in una sorta di prolungamento e completamento personale che ci permette di appropriarci, di godere dello spazio in cui viviamo, in una prospettiva sempre più inclusiva ed accogliente"*. (Fonte disabili.com)

Architettura e design si arricchiscono di una funzione sociale, che cerca di rispondere ai bisogni delle persone, partendo da quelli delle persone con disabilità. Rendere l'ambiente attraente e, allo stesso tempo accessibile per le esigenze di tutte le persone, significa costruire una società fondata sull'autonomia e sullo sviluppo, sulla libertà e sulla bellezza, di tipo universale.

Non basta dunque che la progettazione risponda a requisiti funzionali; è fondamentale che sia costruita "con ed intorno all'uomo", inteso come bambini, anziani, persone con disabilità, includendo anche i bisogni percettivi e sensoriali per dare, così, la possibilità a tutti di vivere e godere la casa in maniera indipendente e partecipata. ●



LE MALATTIE RARE AL TEMPO DEL COVID CON LO SGUARDO AL FUTURO

Intervista di **Luana Salvatore**

Per i malati rari ancora senza diagnosi apre un nuovo ambulatorio presso l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza

Siglata una nuova convenzione tra Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo e Regione Puglia, per l'apertura di un ambulatorio dedicato alle malattie genetiche ancora 'senza diagnosi'.

Il dottor **Marco Castori, Dirigente Medico Responsabile di Genetica Medica presso l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, ci ha parlato dell'attività dell'ambulatorio di genetica nel corso 2020, l'anno dell'emergenza pandemica.**

Come descriverebbe la vostra attività dello scorso anno?

Abbiamo continuato a seguire i nostri assistiti, anche se in numero ridotto, in base alle stringenti indicazioni della Direzione Strategica, in applicazione alle norme regionali e ministeriali anti-pandemia". Sul fronte della ricerca, poco prima dell'inizio della pandemia, abbiamo cominciato a raccogliere una piccola casistica, alla quale hanno contribuito sia ricercatori italiani che internazionali, relativa ad una nuova patologia ereditaria del tessuto connettivo. Sull'argomento abbiamo di recente scritto un progetto, che speriamo porti a importanti scoperte.

Di cosa si occuperà questo Ambulatorio dedicato alle Malattie Rare non ancora diagnosticate?

"La convenzione è nata grazie all'assegnazione a Casa Sollievo della Sofferenza di 70.000 euro da parte della Regione Puglia, nell'ambito di un bando per il finanziamento di progetti traslazionali in materia di malattie rare. Abbiamo intenzione di avviare a breve, nell'ambito del nostro Sportello Malattie Rare, un ambulatorio mensile dedicato alle famiglie con bambini affetti da quadri complessi e privi al momento di diagnosi. L'ambulatorio avrà l'obiettivo di tracciare il percorso diagnostico-molecolare che abbia più *chance* di giungere ad una conclusione diagnostica utile e di fornire alla famiglia un'adeguata documentazione medica, che descriva le necessità di vita quotidiana del paziente. Il nostro progetto sarà dedicato, almeno



in una prima fase, alle patologie non diagnosticate dello sviluppo ed in particolare alle condizioni che presentano problematiche miste dello sviluppo psicomotorio e degli organi interni (malformazioni)".

Questo ambulatorio porterà a scoprire nuove malattie?

La speranza è che da questo tipo di attività possa scaturire un interesse sempre crescente per le malattie genetiche e rare, non solo in Casa Sollievo della Sofferenza, da sempre impegnata in questo campo, ma più in generale in tutta la filiera socio-sanitaria che dall'ospedale giunge al territorio e ad esso torna con nuovi quesiti. Uno degli effetti di un investimento sulle malattie rare è certamente la scoperta di nuove malattie e di nuovi geni responsabili di esse. E non solo. Lo scenario scientifico si sta velocemente spostando dall'individuazione di nuove malattie, alla scoperta di nuove terapie ed approcci gestionali per i malati rari. E' questa la vera sfida del futuro".

Malattie genetiche e vaccino anti-COVID: ci sono delle controindicazioni?

È difficile rispondere. Abbiamo un'esperienza assai limitata perché la campagna vaccinale è iniziata da poche settimane. E neppure la letteratura scientifica, per il momento, aiuta.

Quali sono le categorie di malati rari, affetti da patologie genetiche, più a rischio di complicazioni dovute al Covid?

Difficile rispondere, ma di certo chi è affetto da patologie genetiche che compromettano cronicamente la funzione respiratoria, l'apparato cardiovascolare e la cascata coagulativa. Le persone affette da alcune patologie rare del sistema nervoso centrale potrebbero inoltre essere a maggior rischio di sviluppare complicanze neurologiche associate all'infezione da COVID-19.

Un consiglio per i vostri pazienti?

Rivolgetevi al Medico di medicina generale o al Pediatra di libera scelta per capire se il proprio stato di 'malato raro' possa agevolare l'accesso alla vaccinazione. In questo caso, le controindicazioni alla vaccinazione sono da discutere caso per caso, eventualmente coinvolgendo il pediatra, medico genetista o altro specialista di riferimento. Casa Sollievo della Sofferenza offre inoltre il proprio sostegno alle persone affette da malattie rare ed alle loro famiglie durante questo periodo di maggiore difficoltà.

Lo Sportello Malattie Rare di Casa Sollievo della Sofferenza è raggiungibile tramite email (malattierare@operapadrepio.it) o telefonicamente al numero 0882.416384 (dal lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 13.00). ●



SESSUALITÀ

ESSERE DESIDERABILI LA SESSUALITÀ, NONOSTANTE E OLTRE UNA PATOLOGIA CRONICA

di Rosario Gagliardi*

La diagnosi di una malattia cronica sconvolge la vita, sia della persona che ne è affetta, che dei suoi familiari. Emergono nuove emozioni come l'angoscia, la paura, il senso di impotenza e spesso di solitudine. E tutto questo inizia, inesorabilmente, a riempire le giornate. In pratica, viene sospesa la quotidianità, mentre il mondo e la vita vengono ridefiniti con nuove priorità e nuovi obiettivi. "Perché proprio a me? Potrò mai curarmi? Potrò mai guarire? Ritournerò come prima? Morirò?"

E non è difficile capire come questo terremoto esistenziale, possa portare a trascurare la propria qualità di vita relazionale e sessuale.

“Il sessuale è innanzitutto lo sconveniente, ciò di cui non è lecito parlare.”

Così scriveva Freud in “Introduzione alla psicoanalisi” quando, alla fine del diciannovesimo secolo sconvolse l’opinione pubblica con le sue teorie. Sembra quasi impossibile oggi, ad oltre un secolo di distanza, pensare alla sessualità come a qualcosa di cui non sia lecito parlare. Eppure, pur essendo esposti continuamente a questo tipo di argomento, ci sono ancora numerosi ambiti in cui la citazione di Freud può essere ritenuta attuale. E uno di questi è la disabilità. Ma anche nei pazienti affetti da patologie reumatologiche e rare, in molti casi, la sessualità riveste un ruolo significativo, “migliorando l’impatto della malattia sulla qualità di vita”.

Ad oggi, gli studi pubblicati in letteratura ci permettono di fare luce su alcuni aspetti di questo problema, invitandoci a porci domande e ad indagare in modo più approfondito. Diverse indagini indicano che sono proprio le persone disabili a voler approfondire l’argomento, all’inizio magari con reticenza, ma in seguito con sempre con più coraggio. *In loro c’è l’enorme desiderio di essere visti come persone e non solo come disabili.* Parlare apertamente di sessualità e disabilità è ancora un miraggio. Nonostante tutto, qualcosa sta cambiando, gra-

zie anche al web e al desiderio di scoperchiare quello che è ancora un tabù. A tale proposito vale la pena citare un’iniziativa meritevole e denominata “*DesiderABILE*”. Si tratta di una campagna condotta su Instagram e promossa da MySecretCase, azienda di sexy shopping online. Questa campagna ha lanciato un sondaggio rivolto a donne, uomini, coppie e caregiver. Al sondaggio hanno partecipato 121 disabili e caregiver, oltre a 968 clienti dell’azienda di shopping online. I risultati sono interessanti: il 56,1% dei disabili vive la sessualità con il proprio compagno, il 31,7% la vive in solitudine, il 6,1% con una lavoratrice del sesso e quasi il 10% dei caregiver ricorre a questa figura per supportare il proprio familiare. Inoltre, il 14,6% sostiene di non avere mai avuto alcun tipo di relazione e di non sentirsi a proprio agio con la sessualità, né in solitudine, né in coppia, l’8,5% vive, invece, solo l’au-

toerotismo e ben il 37,8% vive la sessualità in modo naturale, sia in coppia e sia in solitudine. Il 94% dei disabili, il 100% dei caregiver intervistati e il 98% degli utenti di MySecretCase ritiene, inoltre, necessario che il percorso terapeutico e di cura venga affiancato, da parte delle istituzioni, da un percorso con una psicologa o una sessuologa. Il 92,7% dei disabili, l’85,7% dei caregiver familiari e il 92,9% degli utenti di MySecretCase, risulta, inoltre, d’accordo con la legalizzazione, in Italia, della figura dell’Assistente sessuale.

Il paziente è il primo che deve essere conscio dei propri problemi, che deve individuare da dove derivano e cosa si può fare per superarli. Ma anche familiari, genitori, partner e figli devono sapere e conoscere. Solo in questo modo si potranno allargare le conoscenze e far sì che tutta la società comprenda e rispetti appieno la disabilità, anche relativamente alle istanze della sessualità. E possa così vedere queste persone come uomini e donne con i loro desideri e le necessità tipici di ogni uomo e donna. ●

Riferimenti Bibliografici

Kaysner K., Scott J., *Affrontare il tumore femmine*, Franco Angeli, Milano, 2010.

Simonelli C., *L’approccio integrato in sessuologia clinica*, Franco Angeli, Milano, 2006.

Tizi L., Fabrizi A., Simonelli C., *Malattie Croniche e Sessualità*, Rivista di Sessuologia Clinica, XXI-2014/1-2. M. Colucci – Psicossessuologia clinica.

N. Canavese - M.Zettin, “*Sessualità e Disabilità*”, Scienze della mente - TO.

“La diagnosi di una malattia cronica, un terremoto esistenziale, può portare a trascurare la propria qualità di vita relazionale e sessuale”

RETI REUMATOLOGICHE: UNA MAPPA DEL TESORO PER I PAZIENTI

di Italia Agresta



Per chi improvvisamente scopre di essere affetto da una patologia reumatologica e rara, ma anche per chi con la malattia convive da anni, le reti reumatologiche rappresentano una vera e propria 'mappa del tesoro'.

Una 'rete' è un sistema di relazioni relative a contatti, vincoli, collegamenti e appartenenza tra un certo numero di nodi (persone, unità organizzative, organizzazioni, ecc.), che permette di assicurare l'assistenza alla persona con una determinata patologia. Grazie ad un tessuto organizzativo, la rete assicura la presa in carico del paziente mettendo in relazione, con modalità formalizzate e coordinate, professionisti, strutture e servizi che erogano interventi sanitari e socio-sanitari di tipologia e livelli diversi, nel rispetto della continuità assistenziale e dell'appropriatezza clinico-organizzativa. La rete insomma individua i nodi e le relative connessioni, definendone le regole di funzionamento, il sistema di monitoraggio, i requisiti di qualità e sicurezza dei processi e dei percorsi di cura, di qualificazione dei professionisti e le modalità di coinvolgimento dei cittadini.

Le reti sono funzionali al miglioramento dell'efficacia e dell'efficienza, garantendo al paziente percorsi agili e flessibili di integrazione delle attività di prevenzione, diagnosi, cura, riabilitazione e fine vita, tramite la presa in carico. In questo contesto, il Piano Nazionale della Cronicità e il Nuovo Sistema di Garanzia spostano la verifica dei LEA (in termini di accesso e di equità nelle Regioni) dalle singole prestazioni all'intero processo assistenziale (PDTA).



Obiettivo delle reti è di offrire soluzioni che consentano di avere una risposta sanitaria accessibile a tutti i cittadini, con contenuti clinico assistenziali e riabilitativi adeguati; offrono garanzia della sicurezza e della qualità delle prestazioni, affidate ad équipe mediche specializzate. Le reti contribuiscono a rendere sostenibili gli investimenti, concentrando la casistica per le risposte a maggiore complessità organizzativa e tecnologica; definiscono l'organizzazione e contribuiscono allo sviluppo dell'assistenza extra-ospedaliera, offrendo flessibilità organizzativa e professionale, in modo da rispondere proattivamente a cambiamenti dei bisogni sanitari sempre più rapidi.

La Sanità in Rete: ecco perché questa cooperazione genera valore peculiare.

In una Sanità in Rete le persone con patologie, accedendo direttamente alle informazioni che le riguardano, hanno un atteggiamento più consapevole e condividono le decisioni mediche. Per esempio, possono assumere un ruolo attivo nel prevenire le malattie o migliorare la propria salute anche se sono integrate e complesse.

La sanità in rete supera il concetto di prevenzione tradizionale o di puro monitoraggio remoto e coinvolge proattivamente la persona prima che abbia bisogno di cure mediche.

Il ruolo delle associazioni nel disegnare questa 'mappa del tesoro'.

Le associazioni di pazienti formati ed informati come AP-MARR, svolgono un ruolo importante nella co-progettazione della sanità perché parte dai bisogni espressi ed inespresi delle persone con patologia, non calando dall'alto le reti reumatologiche. Si co-crea valore attorno alla perso-

na, analizzando prospetticamente risorse, obiettivi e percorsi, aggiungendo co-produzione della salute grazie ad elevati livelli di benessere.

La peculiarità delle reti reumatologiche: la cooperazione genera valore.

La maggior parte delle reti reumatologiche è strutturata in *'hub e spoke'*, un modello che può e deve essere integrato in un modello Regionale a Rete, costruito in base a dei requisiti standard che sono: mappatura (es. mappatura della specificità del contesto, assessment center, knowledge management), pianificazione processuale (es. pianificazione dei processi dipartimentalizzazione, best practice, epidemiologie, vincoli), pianificazione operativa (es. deframmentazione e ricostruzione processi esistenti, interconnessione risorse, *know-how*, *know-what*), attuazione operativa (es. costruzione attuativa dei processi gestionali, co-costruzione dei PDTA intra e inter aziendali), rivalutazione monitoraggio (processi rivalutazione e monitoraggio continui, adozione indicatori unitari gerarchici e territoriali). ●

Ma quali e quante reti abbiamo in Italia?

Le reti organizzate in **Hub** e **Spoke** sono presenti in Puglia, Abruzzo, Calabria, Sicilia, Friuli Venezia Giulia e Veneto. Le **reti territoriali /metropolitane / clinico-assistenziali** si trovano in Molise, Marche, Basilicata (Matera – Potenza), Trentino, Lazio (Rieti – Viterbo), Umbria, Lombardia, Valle D'Aosta, Emilia Romagna (Bologna). Infine la Liguria ha un sistema di **reti verticali**.



DIRITTI

UNO SGUARDO SULLA LEGGE 68

di Francesco Riondino – Responsabile Diritti Sociali APMARR APS

Il 18 gennaio del 2000 entra in vigore la Legge 68, che per la verità era stata promulgata il 12 marzo 1999, in concomitanza con il trasferimento dallo Stato alle Regioni e agli Enti locali di funzioni e compiti relativi al collocamento e alle politiche attive del lavoro. L'azione legislativa della Legge 68 ha ridefinito le disposizioni in materia di assunzione di persone portatori di disabilità, abrogando la vecchia disciplina generale della Legge n. 482 del 1968 per quanto concerne le *assunzioni obbligatorie*.

La Legge 68 del 1999 ha segnato il passaggio dal collocamento delle persone disabili imposto alle imprese, cosiddetto "obbligatorio", al collocamento "mirato" e cioè realizzato con il coinvolgimento della persona soggetto disabile, delle imprese e supportato da attori sociali terzi che intervengono, ognuno per la loro competenza, a definire e a rendere possibile l'inserimento lavorativo. Ed è proprio il concetto di collocamento mirato che ispira questa legge nelle linee fondamentali, intendendo per "mirato" quel collocamento che individua il posto di lavoro in rapporto alla concreta capacità lavorativa del singolo soggetto disabile.

La legge 68 quindi è dunque uno strumento che dà sostanza alla Costituzione italiana. Lo Stato infatti attraverso la legge 68 tutela le persone che, a causa della loro disabilità, non hanno le stesse opportunità di inserirsi nel mondo del lavoro rispetto alle altre persone. Infatti tale legge ha come scopo la promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone disabili, individuate quali *categorie protette*, nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di *collocamento mirato*.

Per *collocamento mirato*, si intende "quella serie di strumenti tecnici e di supporto, che permettono di valutare adeguatamente le persone in base alle loro capacità lavorative, così da inserirle nel posto adatto, attraverso forme di sostegno, analisi del lavoro, soluzioni dei problemi connessi agli ambienti lavorativi".

Al fine di promuovere l'integrazione lavorativa dei disabili, la legge prevede l'obbligo per i datori di lavoro di riservare ai lavoratori appartenenti alle *categorie protette* una quota di as-

sanzioni. Questa quota varia a seconda del numero di lavoratori alle dipendenze del datore che schematicamente si riportata:

- per le aziende con più di cinquanta dipendenti, è obbligatorio assumere una quota di lavoratori disabili pari al sette per cento dei lavoratori occupati;
- per le aziende da trentasei a cinquanta dipendenti, l'obbligo di assunzione è di due lavoratori;
- per le aziende da quindici a trentacinque dipendenti, l'obbligo di assunzione è di un lavoratore.

Il datore di lavoro in via eccezionale può chiedere di essere esonerato dall'assunzione obbligatoria se la sua attività rientra in uno dei seguenti settori: edile, trasporto aereo, marittimo, terrestre, impianti a fune, minerario.

La legge prevede sanzioni per le aziende che non adempiono all'obbligo di assunzione, pone inoltre l'obbligo, a carico dei datori di lavoro, di inviare online ogni anno, un prospetto informativo con la situazione aggiornata al 31 dicembre dell'anno precedente e relativa al numero complessivo di lavoratori impiegati, al numero di lavoratori appartenenti alle categorie protette già assunto e a quello ancora da assumere in base alla quota di riserva, suddiviso per provincia.

Affinché l'azienda possa procedere con l'inserimento delle persone facenti parte delle categorie protette all'interno

del proprio organico, tale lavoratore deve risultare essere iscritto alle liste di collocamento mirato presso il centro per l'impiego di residenza.

La Legge 68 divide i lavoratori appartenenti alle categorie protette in "disabili" e "altre categorie". I disabili, che intendano iscriversi nell'elenco delle categorie protette e accedere a quanto previsto dalla Legge 68 devono avere almeno quindici anni e non aver ancora raggiunto l'età pensionabile, essere disoccupati ed essere in possesso della certificazione di invalidità civile.

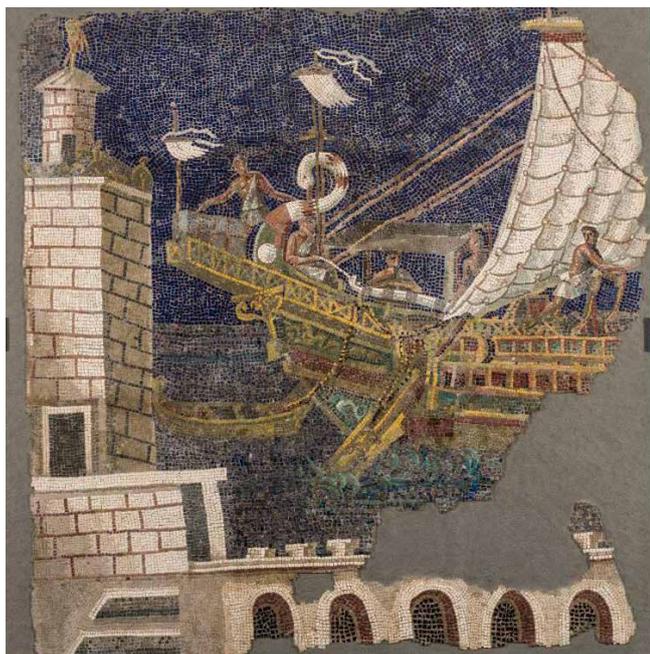
A tal proposito è utile ricordare che per la Legge 68 i disabili sono:

- gli invalidi civili con riconoscimento percentuale minima di invalidità pari o superiore al 46%;
- gli invalidi del lavoro con percentuale minima di invalidità pari o superiore al 34%;
- i non vedenti, comprese anche le persone con residuo visivo non superiore a un decimo in entrambi gli occhi, anche con correzione di lenti;
- i non udenti, persone affette da sordità dalla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata, purché la sordità non sia di natura esclusivamente psichica o dipendente da causa di guerra, di lavoro o di servizio;
- gli invalidi di guerra, invalidi civili di guerra, invalidi per servizio. ●



UNA MOSTRA SULL'ARTE MULTI-COLOR DELLA ROMA ANTICA

di Maria Rita Montebelli



Ai romani piaceva circondarsi di arte variopinta e per avere un assaggio di questa realtà caleidoscopica basta visitare la mostra 'Colori dei Romani', appena inaugurata al Museo della Centrale Montemartini di Roma e 'di scena' fino al 15 settembre.

La mostra avvolge il visitatore con una trama colorata dalla bellezza folgorante, che racconta tanti brani della storia di Roma, da quella intima delle domus a quella pubblica dei templi e degli edifici pubblici, offrendo uno spaccato 'illustrato' della società romana dal I secolo a.C al IV d.C.

La sezione, dedicata alle lussuose domus romane, è dominata dallo straordinario mosaico parietale con la scena della partenza di una nave dal porto, una delle tante manifestazioni di lusso (peraltro di ottimo gusto) dell'abitazione di Claudius Claudianus. Questa domus fu scoperta nel giardino di Palazzo Rospigliosi Pallavicini, di fronte al palazzo del Quirinale, in occasione dei grandi lavori di viabilità (in questo caso l'apertura di Via Nazionale), iniziati all'indomani dell'unità d'Italia.

Ma il mosaico più curioso della mostra è quello ospitato nella terza sezione, dedicata agli spazi del sacro e più nello specifico alla basilica Hilariana, sede del collegio sacerdotale addetto al culto orientale di Cibele e Attis, rinvenuta all'interno dell'ospedale militare del Celio, sul colle romano omonimo. In mostra è possibile ammirare il mosaico che ornava il vestibolo della basilica, così chiamata da Manius Pobjlicus Hilarus, un 'margaritario' (un mercante di perle), che ne aveva finanziato la costruzione. Il mosaico in bianco e nero, presenta nella parte centrale un occhio trafitto da una lancia, sormontato da una civetta e circondato di figure di animali.

È la sorprendente rappresentazione di una scena contro il malocchio e doveva servire a tenere lontano dagli ambienti del tempio influenze nefaste, come recita l'iscrizione lo accompagna: "A chi entra qui, e alla Basilica Hilariana, siano gli dèi propizi". L'ultima sezione della mostra è dedicata alle decorazioni musive di edifici funerari e necropoli del suburbio di Roma, come il meraviglioso mosaico ottagonale con pavoni, uccelli sacri a Dioniso che, per il fatto di perdere ogni anno la coda, rimettendola a primavera allo sbocciare dei fiori, simboleggiano la rigenerazione dopo la morte. ●

Informazioni: www.museiincomuneroma.it

**ANCHE IO
SOSTENGO
APMARR**



**TANTI MODI PER SOSTENERCI,
UN UNICO OBIETTIVO**

Puoi effettuare un versamento
sul conto corrente:
c/c postale 70134218

oppure un bonifico su:
Banca Intesa

IBAN: IT02C0306909606100000011119

intestato a Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatiche e Rare

Numero Verde
800 984 712

**SOSTIENICI: apmarr.it/diventa-socio
DONA: apmarr.it/dona-ora/**

*Accanto le foto premiate
da APMARR, in occasione
della **Giornata Mondiale
delle malattie reumatiche
2020**. La vincitrice della
categoria APMARRNOLIMITS
"L'amore in pandemia"
di **Iolanda Albrizio**, e la vincitrice
della categoria CHILDRENFREES
"Cucendo" di **Omar Vailati**.*



L'idea di unire l'arte con la fotografia e il difficile momento del Covid mi ha portato a creare questa foto. Il parallelismo tra l'amore... il cuore... una metafora. Tra patologie cardiache e reumatiche vi è una relazione, perchè curare con una terapia adeguata le problematiche reumatiche evita di sviluppare disturbi al cuore così come fronteggiare gli stati infiammatori.



"Sono Omar, ho quasi 12 anni e durante la quarantena ho imparato ad usare la macchina da cucire. Io e mia mamma abbiamo cucito le mascherine per la mia famiglia, io ero l'addetto ai cordoncini perchè non avevamo l'elastico in casa. È stato bello ma preferisco andare a giocare con i miei amici. Intitolo la mia foto: "Cucendo."

E A TE IMPORTA?

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

DONA IL TUO 5X1000



**DONA IL TUO
 5X1000**

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

**HANNO UNA
 PATOLOGIA
 REUMATOLOGICA
 MA A LORO
 NON IMPORTA!**



SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

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

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) 93059010756

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

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

segui su     