APMARR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

Il Vocabolario della Reumatologia

APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

VOCABOLARIO DELLA REUMATOLOGIA

ALCUNE PAROLE FONDAMENTALI CHE OGNI PERSONA CON PATOLOGIA REUMATOLOGICA DOVREBBE CONOSCERE

VAI SUL SITO:

WWW.APMARR.IT/VOCABOLARIO-DELLA-REUMATOLOGIA/

O SUL NOSTRO CANALE YOUTUBE:

WWW.YOUTUBE.COM/@APMARVIDEO

APMARR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

Presentazione

Il progetto educazionale "Vocabolario della Reumatologia", rivolto ai pazienti e ai caregiver, con l'obiettivo di far loro conoscere il lessico della reumatologia, è finalizzato a rendere concreto il concetto di empowerment. Avviato con un'indagine conoscitiva nel 2023, volta ad identificare le parole che ogni persona con patologia reumatologica (e suo caregiver) dovrebbe conoscere, il progetto si è sviluppato attraverso diverse fasi: dalla sezione dedicata sul sito istituzionale di APMARR alla registrazione di brevi video (disponibili sul canale Youtube di APMARR) finalizzati a spiegare ognuna delle main words, dall'organizzazione di un webinar di approfondimento alla realizzazione di questo opuscolo, inteso come un vero e proprio vocabolario, con l'elenco di tutte le parole importanti in Reumatologia per i pazienti.

APMARR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

Indice

Premessa	3
Main Words	4
Altre parole	21
Indice analitico	30
Bibliografia	32
Collaborazioni	33

Premessa

Le malattie reumatologiche hanno un forte impatto sulle vite di chi ne è affetto. Un impatto clinico dovuto a sintomi spesso impegnativi, ma anche psicologico e sociale perché sono malattie croniche, sistemiche, perché le terapie possono dare effetti collaterali e perché il percorso diagnostico a volte può richiedere tempi lunghi con l'incertezza che accompagna il non avere una diagnosi.
Fortunatamente negli ultimi anni la ricerca ha compreso meglio i meccanismi alla base di numerose patologie reumatologiche, ha identificato il ruolo dell'infiammazione e dei bersagli terapeutici e ha messo a punto classi di farmaci innovativi che possono bloccare la cascata infiammatoria e portare alla remissione, se non alla guarigione, con l'obiettivo di non far progredire la malattia e prevenire la disabilità.
Questo nuovo scenario rende necessario rivedere il linguaggio con cui parlare delle malattie reumatologiche, per adeguarlo all'innovazione, ma anche ai bisogni emergenti, alla consapevolezza dei pazienti, all'aspetto psicologico e al diritto di vivere una vita piena dal punto di vista lavorativo, affettivo, sociale.
APMARR da molti anni è motore di iniziative che aiutano i pazienti ad orientarsi fra le molte informazioni che si trovano in rete, a divenire protagonisti del proprio percorso, a migliorare aderenza terapeutica e consapevolezza, ad integrare il percorso terapeutico con stili di vita adeguati.
"Il Vocabolario della Reumatologia" si inserisce in questo flusso informativo andando ad esplorare le parole che accompagnano il mondo della reumatologia, parole dell'ambito scientifico, che hanno a che fare con farmaci e ricerca biomedica, ma anche parole della sfera affettiva, psicologica, culturale, che negli anni sono diventati cardini di cura, come alleanza terapeutica, approccio multidisciplinare, adattamento, compliance.
Medici, infermieri, psicologi, rappresentanti dell'associazione e pazienti sono protagonisti di questo cambiamento e i video che compongono la collana di contenuti visual permettono a chi visita il sito di APMARR di informarsi, di aggiornare le proprie conoscenze e di ascoltare dalle voci dei protagonisti del mondo reumatologico le riflessioni su quelli che oggi rappresentano i pilastri del curare e del prendersi cura delle persone con patologie reumatologiche.

Donatella Romani

Main Words

ACCETTAZIONE: *l'assenso di una persona alla realtà di una situazione, riconoscendo un processo o una condizione come un fatto compiuto, con l'assunzione di consapevolezza che sia definitiva.*
C'è una bellissima frase, lo stralcio di una preghiera, che ha un'origine un po' incerta e che è stata ripresa e resa famosa dal "programma dei 12 passi" [1] che recita così: "Dio, concedimi la serenità di accettare le cose che non posso cambiare, il coraggio di cambiare le cose che posso e la saggezza per conoscerne la differenza". L'accettazione è un processo, un percorso, e come tutti i percorsi spesso non è lineare, ma fatto di curve, di ostacoli, di momenti di sosta e di imprevisti, che si alternano a momenti di maggior entusiasmo ed energia. Le salite cedono il passo alle discese e i tratti pianeggianti ci consentono di recuperare le forze, di fermarci a riflettere, di fare un po' il punto ed eventualmente rivedere i nostri programmi e apportare le dovute modifiche. Come in tutti i viaggi, è fondamentale la gestione. Per esempio, la buona gestione delle risorse a disposizione, il che probabilmente implica il dover rinunciare a qualcosa su cui pensavamo di poter contare, ma nello stesso tempo può voler dire anche scoprire delle risorse che non pensavamo di avere. Ovviamente è fondamentale anche la gestione del dolore o dei momenti di sfiducia, e in questi casi, avere dei buoi compagni di viaggio, può davvero fare la differenza. Accettazione però non è "resa passiva", ma piuttosto un "prendere atto", un "prendere atto" che favorisce un processo di trasformazione, che può portarci a scoprire e a far fiorire parti di noi che non pensavamo di avere [2].

ADATTAMENTO: *processo attraverso cui un individuo si adegua all'ambiente modificando i propri schemi di comportamento (adattamento passivo) o operando sull'ambiente stesso per trasformarlo in funzione delle proprie necessità (adattamento attivo).*
L'adattamento rappresenta una parola chiave all'interno di una definizione di salute relativamente recente, apparsa sul British Medical Journal nel 2011. Sicuramente più recente di quella dell'Organizzazione Mondiale della Sanità che definisce la salute come "uno stato di completo benessere fisico, mentale, psicologico, emotivo e sociale". Qualcosa di certamente auspicabile, ma pressoché impossibile. Meno noto il fatto che, appunto nel 2011, è stata presentata una definizione di salute più attuale e realistica, che la intende come "la capacità di adattamento e di auto gestirsi di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive". Si tratta, quindi, di uno spostamento di prospettiva, che ha ancora più senso se pensiamo alle patologie croniche. In questa nuova definizione l'individuo è posto al centro, ed è pensato come protagonista attivo dotato di un certo grado di flessibilità e di risorse, che si possono attivare o sviluppare, e grazie alle quali affrontare condizioni di malattia e disabilità [3].

ADVOCACY (TUTELA, DIRITTI): *supporto attivo e promozione di una causa presso la pubblica opinione per aumentare la conoscenza dei propri diritti.*

Il termine "advocacy" viene spesso associato alla difesa dei diritti legali del paziente. In molti paesi europei, infatti, il concetto viene interpretato prevalentemente come tutela formale dei diritti del paziente. Tuttavia, il paziente non ha solo diritti, ma anche doveri, e supportarlo nel riconoscere e adempiere a questi doveri significa realmente schierarsi dalla sua parte. Non considerare questo aspetto implica vedere il paziente come una figura limitata. In passato, le associazioni di pazienti erano spesso percepite come semplici enti che avanzavano richieste o cercavano aiuto. Oggi, invece, queste organizzazioni svolgono un ruolo cruciale nel miglioramento delle cure, proponendo progetti, idee e segnalando bisogni specifici la cui soddisfazione può migliorare il percorso di cura. Il paziente moderno non è più un soggetto passivo in attesa che gli venga offerto ciò che è disponibile al momento. Il concetto di advocacy si è evoluto e ora include il dare voce a chi non ne ha, ma anche il promuovere la consapevolezza e la responsabilità del paziente. Questo approccio lo rende più forte e parte attiva nel suo percorso di cura [4].

ANAMNESI: *indagine e raccolta di informazioni sul paziente, utili e necessarie al medico per studiare il caso e definire una corretta diagnosi.*
L'anamnesi in medicina è una parte della visita medica, in particolare una parte dell'intervista che il medico fa al paziente. In ambito reumatologico è importante fare un'anamnesi quanto più completa possibile per conoscere il paziente e riconoscere nella storia del paziente eventi, sintomi e qualsiasi cosa sia utile al raggiungimento di una diagnosi. Esistono vari tipi di anamnesi:

- anamnesi fisiologica: normalmente aiuta il medico a conoscere gli eventi fisiologici e i comportamenti quotidiani del paziente (ad esempio in caso di paziente donna eventuali gravidanze, parti, aborti spontanei oppure l'abitudine del fumo, all'alcol, il tipo di alimentazione e l'attività sportiva);
- anamnesi familiare: riveste un ruolo particolare in reumatologia poiché molte patologie reumatiche hanno una familiarità (≠ da malattia genetica) e dunque una predisposizione alle stesse; tra le domande più frequenti c'è inoltre l'eventuale familiarità per psoriasi cutanea e malattie infiammatorie croniche intestinali;
- anamnesi patologica: riguarda la storia patologica del paziente e può essere sia remota (eventi acuti o interventi chirurgici del passato oppure vecchi esami come risonanze, ecografie o analisi) che prossima, e cioè la problematica più recente, il motivo per cui il paziente si rivolge al reumatologo [5].

ASCOLTO: *l'arte dello stare a sentire attentamente, del prestare orecchio, dell'ascoltare in modo empatico ciò che ci viene detto e che comporta partecipazione.*
Tutti conosciamo il piacere di essere ascoltati, perché l'abbiamo provato o perché l'abbiamo desiderato. Quando qualcuno dedica del tempo per sentire ciò che abbiamo da dire, e lo fa con attenzione e interesse, con un ascolto attivo, partecipato e senza giudizio, ci sentiamo visti e riconosciuti. È importante anche considerare in che misura noi contribuiamo e quanto invece boicottiamo l'ascolto, per esempio chiudendoci in noi stessi o scegliendo le persone o il momento sbagliato in cui parlare. L'ascolto è una dimensione importante anche nel rapporto tra medico e paziente; chiunque, almeno una volta, avrà sperimentato la differenza tra una visita sbrigativa e l'incontro con un medico realmente interessato a ciò che si ha da dire. In tal caso si tratta di un interesse che favorisce la creazione di un'alleanza da cui poi nasce una

proposta di cura personalizzata e, proprio per questo, più accettabile e sostenibile. Non esiste solo un ascolto etero-diretto, ma esiste anche una dimensione più intima dell'ascolto, ossia quella che noi dirigiamo verso noi stessi: quanto ci ascoltiamo davvero? Quanto cogliamo i segnali del nostro corpo e diamo retta ai nostri bisogni? Soprattutto nel caso di patologie croniche, sarebbe importante trovare risposte a queste domande, nell'ottica di un'alleanza terapeutica e di un percorso che va nella stessa direzione: la direzione della cura [6].

ASSISTENZA: *atto del prendersi cura e della cura stessa, e il caregiver è la figura di riferimento per il paziente.*
Quando si parla di assistenza riferita al paziente si entra nel campo della relazione di cura, un aspetto che richiede di considerare tutti i fattori che possono attribuirle valore. Dare valore a una relazione di cura significa, innanzitutto, dare valore al paziente. Sebbene questa idea sia generalmente accettata a livello teorico, nella pratica la sua realizzazione può essere complessa. È necessario valutare in che modo avviene la presa in carico del paziente e come si instaurano dinamiche di interazione. Queste coinvolgono inizialmente il team multidisciplinare, composto da medici e curanti, ma si estendono anche agli amministratori, responsabili della gestione delle risorse e delle strutture, e ai politici, che stabiliscono le priorità e i modelli di assistenza in un dato contesto sociale e culturale. La presa in carico, quindi, non si limita alla relazione immediata tra curante e paziente, ma si identifica anche con la cura delle strutture, dei sistemi e delle politiche necessarie per garantire un'assistenza efficace e inclusiva. Si tratta di promuovere una cultura della cura e dell'assistenza, che richiede il contributo e la responsabilità di tutti gli attori coinvolti. Un esempio pratico di questo concetto è rappresentato dal ruolo del caregiver, spesso un familiare del paziente. Questo ruolo richiede preparazione, non solo dal punto di vista pratico e tecnico, ma anche in termini di supporto psicologico. È fondamentale che amministratori e politici sviluppino strumenti e politiche per rendere più funzionale e supportato il rapporto tra caregiver e paziente. Pertanto, l'assistenza non deve essere considerata esclusivamente come la presa in carico medica del paziente, ma come un concetto molto più ampio, che abbraccia l'intero sistema di cura [7].

AUTONOMIA*: facoltà di determinarsi, libertà di agire e pensare, possibilità di provvedere da soli alle proprie necessità, essere in grado di prendere decisioni e assumersi responsabilità.*
L'autonomia è l'obiettivo di qualunque individuo. Essere autonomi significa poter far tutto da sé, poter andare a fare la spesa, lavorare, avere una vita sociale. Significa anche potersi occupare della famiglia e della casa. Purtroppo, molto spesso, nei casi di patologie reumatologiche, l'autonomia si perde e raggiungerla (o ritrovarla) è come soddisfare un sogno. Ad oggi non è più un sogno poiché il medico ha le armi terapeutiche per dare al paziente la possibilità di tornare ad essere autonomo, consentendogli di tornare al lavoro e di riappropriarsi della propria vita [8].

BISOGNO: *la necessità o il desiderio di uscire da uno stato di insoddisfazione mediante l'utilizzo di mezzi adeguati allo scopo ed a tal fine destinati.*
I bisogni dei pazienti sono differenti e di varia natura. I pazienti hanno il bisogno di arrivare ad una diagnosi precoce, ma non sempre questo è possibile. Talvolta arrivare ad una diagnosi significa intraprendere un lunghissimo percorso caratterizzato

da numerosi ostacoli. Un altro bisogno dei pazienti è quello dell'abbattimento delle liste d'attesa, che intercedono negativamente nel raggiungimento di una diagnosi. Il paziente ha inoltre bisogno di essere compreso, di essere ascoltato, che il proprio dolore, la propria patologia, la propria fatica vengano riconosciuti. Non sempre questo accade. Esistono anche altri bisogni di tipo sociosanitario, come il riconoscimento di uno status di invalidità civile, il riconoscimento della legge 104, la legge 68 per l'inserimento mirato nel mondo del lavoro, così come è importante la necessità di poter accedere ad un supporto psicologico, fondamentale per poter affrontare una patologia cronica che arriva nel bel mezzo della propria vita e che rende incerto il proprio futuro. I bisogni del paziente sono quelli di un individuo che vuole ritornare ad avere una vita così come l'aveva prima della diagnosi, che consistono anche nell'equità di accesso ai farmaci, alle cure e alle visite di controllo. L'equità nel sistema sociosanitario deve essere alla base del percorso di cura per qualunque persona in qualunque regione essa risieda. Comunicare significa mettere insieme, scambiare informazioni, conoscenze, bisogni, atteggiamenti, emozioni, percezioni tra soggetti coinvolti in un determinato contesto spazio temporale su tematiche comuni [9].

COMORBIDITÀ: *coesistenza di patologie diverse in uno stesso individuo, che comporta una complessa gestione del piano terapeutico.*
È una condizione che si può verificare nei pazienti affetti generalmente da una malattia cronica principale, i quali, durante il decorso della loro malattia, possono sviluppare una o più patologie aggiuntive direttamente o non direttamente causate dalla malattia principale. Le comorbidità condizionano la terapia, gli esiti, il decorso della patologia principale e influiscono sulla qualità di vita delle persone. Nelle malattie reumatiche, le comorbidità possono condizionare significativamente la gestione clinica e l'esito della malattia reumatica principale. Le comorbidità più comuni nelle malattie reumatiche includono patologie cardiovascolari, l'osteoporosi, l'artrosi, malattie metaboliche come il diabete o l'ipertensione, le BPCO, e i disturbi della salute mentale come ansia e depressione. Per affrontarle in modo efficace, è fondamentale adottare un approccio multidisciplinare coordinando le cure tra i diversi specialisti, tra cui reumatologi, cardiologi, nefrologi, dermatologi, fisioterapisti e altri esperti per garantire una gestione integrata, completa e personalizzata del processo di cura delle persone. Ad esempio, alcune malattie reumatiche, come l'artrite reumatoide e il lupus eritematoso sistemico possono aumentare il rischio di sviluppare malattie cardiovascolari. Inoltre, il trattamento prolungato con corticosteroidi o la ridotta mobilità che caratterizza alcune malattie reumatiche, possono favorire l'insorgenza di osteoporosi, aumentando la fragilità ossea e il rischio di fratture. La gestione delle comorbidità nelle malattie reumatiche è dunque un aspetto fondamentale da trattare per garantire l'ottimizzazione degli esiti clinici e il miglioramento della qualità di vita delle persone [10].

COMUNICAZIONE: *mettere insieme, scambiare informazioni, conoscenze, bisogni, atteggiamenti, emozioni, percezioni tra soggetti coinvolti in un determinato contesto spazio-temporale, su tematiche comuni. La comunicazione, quindi, non è solo un passaggio unidirezionale di notizie e di informazioni.*
Questa definizione di comunicazione riposiziona l'accento su un aspetto che sembra passato un po' in secondo piano, ma che è di fondamentale importanza: l'aspetto del "mettere in comune", piuttosto che il semplice "trasferimento" di informazioni.

Nella radice etimologica della parola "comunicazione", infatti, c'è un'idea di condivisione e di scambio umano che il senso comune ha in parte dimenticato e che è importante recuperare; quindi, non basta pronunciare delle parole, o scrivere, per comunicare, ma è necessario che queste vengano comprese dal ricevente, divenendo patrimonio comune tra gli interlocutori in un processo di condivisione. In quest'ottica, la comunicazione è anche responsabilità, individuale e sociale, perché la comunicazione è anche azione. Comunicare significa, infatti, agire sugli altri, trasformare le parole in azioni che hanno delle conseguenze. Per questo bisogna avere cura delle parole che scegliamo di dire e quelle che scegliamo di tacere. In questa prospettiva andrebbe ripensata anche la comunicazione medico-paziente, che spesso è una comunicazione sbilanciata e unidirezionale, è un "trasferire" informazioni, piuttosto che un condividere e un "mettere in comune". Ad oggi, sarebbe importante riappropriarsi del significato etimologico, profondo, della parola comunicazione intesa come scambio e condivisione [11].

CRONICITÀ: *irreversibilità di uno stato morboso che dà luogo a un lento decorso senza possibilità di risoluzione.*
Il termine cronicità è un termine che normalmente spaventa il paziente poiché una patologia è cronica quando è di lunga durata; essa può infatti accompagnare il paziente per tutta la vita. Per la maggior parte delle patologie reumatiche è ambizioso e poco veritiero parlare di guarigione, poiché la patologia reumatica ha per definizione un andamento cronico recidivante. Questo significa che il paziente può vivere momenti in cui la malattia è "accesa" ed altri in cui è "spenta". L'obiettivo del reumatologo è quello di prescrivere un regime terapeutico che mantenga la malattia quanto più spenta possibile, e pertanto, in uno stato di remissione. Non in tutti i pazienti è possibile avere questa remissione; è importante, laddove non fosse possibile raggiungere questo obiettivo, avere un target più concreto che è la *low disease activity*, ossia un'attività di malattia quanto più ridotta possibile. È un concetto importante da spiegare al paziente poiché deve essere correttamente informato per poter mantenere una adeguata aderenza terapeutica. Il paziente deve infatti assumere la terapia in maniera corretta e nei tempi giusti, in modo da avere maggiori possibilità di raggiungere uno stato di remissione della malattia. Mantenerla spenta è importante perché quest'altalena di accensione-spegnimento può causare dei danni permanenti con possibile disabilità conseguente. Ad oggi esistono innumerevoli terapie sempre più innovative che consentono di gestire al meglio le patologie croniche su base reumatologica [12].

DIAGNOSI: *giudizio clinico che consiste nel riconoscere una condizione morbosa in base all'esame clinico del malato e alle ricerche di laboratorio e strumentali.*
La diagnosi, in ambito medico, è l'etichetta che il medico attribuisce al corredo di segni e sintomi manifestati dal paziente. In ambito reumatologico riveste un significato particolare poiché non sempre, rispetto ad altre branche della medicina, è immediata. Generalmente è necessario un percorso che può durare il tempo necessario, a seconda dei casi; questo accade poiché non sempre la malattia reumatica esordisce in maniera acuta ma può esordire anche in maniera subacuta o addirittura subdola, rendendo necessaria una valutazione immediata del paziente. Questo è un concetto chiave nella reumatologia e nel raggiungimento di una diagnosi di malattia

reumatica. Pertanto, è fondamentale che lo specialista di altra branca o il medico di medicina generale, che sospetti la presenza di una patologia reumatica, invii il paziente dal reumatologo affinché possa iniziare il prima possibile un regime terapeutico che impatterà in maniera significativa sulla risposta terapeutica futura e anche sull'andamento futuro della malattia. Nell'ambito reumatologico il paziente è spesso alla ricerca di una diagnosi, di un'etichetta, poiché questa consente di dare un nome e un cognome ai propri sintomi. Quando il paziente ha una diagnosi è più sereno nell'accettare la malattia e nell'intraprendere in maniera più rigorosa la terapia [13].

EFFETTI COLLATERALI (interazione con farmaci, farmacovigilanza): *qualsiasi effetto non intenzionale di un farmaco che insorga alle dosi normalmente impiegate nell'uomo e che sia connesso alle proprietà del farmaco.*
Gli effetti collaterali di un farmaco devono essere sicuramente spiegati e affrontati con il paziente in maniera chiara, cercando di rassicurarlo sulle terapie che devono essere intraprese per la patologia di base. Sicuramente i farmaci immunosoppressori non sono privi di rischi, in primis di rischi infettivi. Difatti, già prima di cominciare una terapia con un farmaco immunosoppressore bisogna quantomeno individuare i possibili fattori di rischio, che variano da paziente a paziente, e per quanto riguarda le complicanze infettive, mettere in atto anche delle strategie preventive, magari con un'adeguata vaccinazione prima di iniziare la terapia, soprattutto con i farmaci biotecnologici. Pertanto, nel caso di eventi infettivi, si tratta di una programmazione, cioè un discorso che deve essere affrontato prima della terapia. Gli altri eventi avversi variano da paziente a paziente, anche in base alle comorbidità del paziente stesso. Ad esempio, in caso di paziente diabetico o con scompenso cardiaco, ci sono sicuramente degli alert per alcuni tipi di farmaci, dal semplice steroide fino ad alcuni farmaci biotecnologici. Fondamentale è anche l'anamnesi oncologica, qualora dovesse essere presente, poiché alcuni farmaci immunosoppressori non possono essere utilizzati in pazienti con anamnesi oncologica recente. Per questo risulta sempre rilevante il dialogo con il paziente, come nel caso di giovani pazienti che vogliano programmare una gravidanza, è importante stabilire le tempistiche ed un adeguato décalage per l'interruzione momentanea della terapia. È necessario valutare in base al paziente e alle sue comorbidità anche le interazioni con gli altri farmaci che assume per altre patologie e mettere in atto tutte le attività volte all'individuazione e alla prevenzione dello sviluppo di eventuali eventi avversi; quindi, una stretta farmacovigilanza indirizzata a far sì che i benefici siano sempre maggiori rispetto ai rischi di una terapia con farmaco immunosoppressore [14].

EMPOWERMENT ED ENGAGEMENT: *il processo di riconquista della consapevolezza di sé e dell'avere cura della propria salute.*
Uno degli aspetti che può portare maggiori benefici a un paziente è intraprendere un percorso di empowerment. Questo termine, difficilmente traducibile in modo diretto dall'inglese, è un vantaggio, poiché stimola a spiegarlo, motivarlo e interpretarlo con più precisione. Il concetto di empowerment racchiude diverse sfumature. Contiene sicuramente l'idea di forza: quando si parla di un percorso di empowerment si intende che la persona si è rafforzata. Tuttavia, non si limita a questo, ma include anche il concetto di crescita. In particolare, si possono individuare tre aspetti fondamentali in un percorso di empowerment: responsabilità, consapevolezza e autonomia.

Un paziente che diventa più responsabile, consapevole e autonomo affronta meglio il processo di guarigione. È più rapido nel migliorare le proprie condizioni di salute, perché comprende meglio la natura della sua malattia ed è più capace di gestire la propria terapia. Ciò comporta una minore necessità di consultare il medico e un numero inferiore di accessi ospedalieri. In sostanza, si ottiene un beneficio che nasce da una collaborazione sinergica tra paziente e medico. Per creare questa sinergia, è essenziale sviluppare un engagement, ma perché ciò avvenga è necessario che sia il paziente sia il medico compiano un percorso di empowerment. Entrambi devono crescere e orientarsi verso un obiettivo comune: il benessere e la salute del paziente. Questo cammino richiede impegno e condivisione di intenti, lasciando da parte ciò che non è funzionale per concentrarsi su ciò che è davvero importante [15].

ESENZIONE E RICONOSCIMENTO: *l'esenzione deve essere richiesta dall'Azienda Sanitaria Locale (ASL) di residenza, presentando una certificazione che attesti la presenza di una o più malattie incluse nell'elenco, rilasciata da una struttura ospedaliera o ambulatoriale pubblica.*
L'esenzione si riferisce alla possibilità di essere sollevati dal pagamento del ticket, ossia dalla quota di compartecipazione alla spesa sanitaria pubblica, per i cittadini affetti da specifiche patologie. Questo beneficio è legato al riconoscimento ufficiale della patologia come cronica e al suo inserimento tra quelle che danno diritto all'esenzione. Il riconoscimento della patologia è fondamentale, poiché non solo permette di accedere a cure gratuite, ma conferisce anche una forma di "dignità" alla condizione stessa, legittimandola agli occhi del sistema sanitario. Tuttavia, molte persone affette da patologie non ancora riconosciute si trovano prive di questo supporto, con il conseguente senso di abbandono e la difficoltà di vedere la propria malattia considerata e trattata con l'attenzione necessaria [16].

EQUITÀ D'ACCESSO: *in campo sanitario il termine "equità" si riferisce alla parità di accesso di tutti i cittadini al sistema sanitario ed abbattimento di ogni forma di disuguaglianza nello stato ed esito di salute.*
Le patologie reumatiche comprendono oltre 200 condizioni, secondo la classificazione stilata dalla FIRA, la Fondazione della Società Italiana di Reumatologia. Queste malattie, spesso trascurate, sono a volte considerate erroneamente inevitabili con l'avanzare dell'età, ma in realtà possono colpire persone di ogni età, dai neonati agli anziani. Le patologie reumatiche includono sia malattie croniche sia condizioni rare, rendendole un gruppo eterogeneo e complesso. Le associazioni di pazienti e i cittadini si impegnano attivamente affinché venga garantita un'equità di accesso alle cure su tutto il territorio nazionale. Tuttavia, attualmente, questa equità non è assicurata ovunque. L'accesso alle cure dipende spesso dalla regione di residenza e, talvolta, può variare persino tra diverse aree all'interno della stessa regione. Garantire un trattamento uniforme in ogni angolo del paese è essenziale per offrire a tutti i pazienti la possibilità di ricevere cure adeguate e tempestive [17].

IDIOPATICA, malattia: *patologia che insorge senza una causa nota o dimostrabile, e può causare ritardo diagnostico e disagio psicologico.*
Il termine "idiopatico" deriva dal termine greco ἴδιος "proprio" e πάσχω "soffrire", viene impiegato nel linguaggio medico per indicare patologie che si instaurano senza

una causa nota o dimostrabile [18]. Nel contesto delle malattie reumatiche, il termine "idiopatico" viene utilizzato per descrivere condizioni la cui causa esatta è sconosciuta. Queste patologie hanno spesso una genesi complessa, influenzata da fattori genetici, ambientali o autoimmuni, ma non è sempre possibile individuare un chiaro fattore scatenante, anche nei soggetti con predisposizione genetica. Un esempio emblematico è l'artrite idiopatica giovanile, che comprende un gruppo di malattie pediatriche caratterizzate da infiammazione articolare persistente o ricorrente, che insorge prima dei 16 anni di età. La causa resta sconosciuta, e la diagnosi viene spesso effettuata attraverso criteri clinici o per esclusione. La difficoltà diagnostica deriva dall'assenza di test di laboratorio o indagini specifiche che possano confermare la malattia in modo diretto. Di conseguenza, il percorso diagnostico può essere complesso e richiedere tempo, ma una diagnosi precoce è fondamentale, soprattutto nei pazienti giovani, per avviare tempestivamente il trattamento e migliorare gli esiti clinici [19].

INFERMIERE SPECIALISTA: *professionista provvisto di una preparazione specifica e riconosciuta in un campo medico particolare in grado di rispondere ai bisogni di una determinata area terapeutica.*
L'infermiere specialista in Reumatologia ricopre un ruolo importante nella gestione delle malattie reumatiche, patologie croniche e invalidanti che impattano profondamente sulla vita delle persone, influenzando negativamente la loro sfera psico-emotiva, familiare e sociale, oltre a comprometterne significativamente la qualità di vita. Queste malattie possono costringere i pazienti a rinunciare ad attività sportive, a rivedere le loro scelte professionali o familiari, e a convivere con limitazioni che segnano profondamente il loro quotidiano. Una gestione virtuosa delle malattie reumatiche ha effetti positivi non solo sulla qualità della vita dei pazienti e dei caregiver, ma anche sulla sostenibilità del Sistema Sanitario Nazionale. In questo contesto, è implicito che l'infermiere specialista in Reumatologia che gestisce il management delle persone affette da malattie reumatiche, debba avere un set unico di competenze, orientato a garantire un processo di cura ottimale, attraverso interventi assistenziali personalizzati. Nel team reumatologico rappresenta un punto di riferimento per i pazienti e per i caregiver e attraverso una comunicazione efficace, caratterizzata dall'uso delle "parole che curano", l'infermiere promuove l'engagement e l'empowerment del paziente sottolineando il valore della medicina partecipativa, in cui il paziente, sempre più protagonista attivo del proprio processo di cura, diventa un alleato del team sanitario. La ricerca dimostra chiaramente che un maggiore livello di engagement è associato a una migliore aderenza terapeutica e a una qualità di vita più elevata. L'infermiere specialista in Reumatologia, in linea con le innovazioni tecnologiche, gestisce la comunicazione anche da remoto educando e coinvolgendo il paziente all'uso dei nuovi strumenti di cura come la Telemedicina. Gestisce terapie biotecnologiche di nuova generazione che rafforzano l'importanza del ruolo della medicina di precisione nell'approccio terapeutico di queste patologie, attraverso ambulatori infermieristici di educazione alle terapie domiciliari. Nel team multidisciplinare ha un ruolo fondamentale nella rilevazione e raccolta degli indici clinimetrici sui quali si basa il monitoraggio dell'attività di malattia dei pazienti e nella raccolta dei dati che riguardano i Patient Reported Outcome (PROs) e le scale della qualità di vita percepita dai pazienti. L'infermiere è una figura di connessione

per gestire e garantire una corretta integrazione tra i vari professionisti del team sanitario; gestisce i nuovi modelli di educazione e di supporto alla cura per un approccio integrato ospedale/territorio. È specialista nella gestione delle lesioni cutanee (wound care), un aspetto rilevante in alcune malattie reumatiche. In un'epoca in cui la medicina di precisione e personalizzata è sempre più centrale, l'infermiere specialista in Reumatologia rappresenta un valore aggiunto imprescindibile. La presenza di un management dedicato e specifico rende possibile una presa in carico mirata e individualizzata per ciascun paziente [20].

LISTE D'ATTESA: *sono un elenco che le strutture di ambito sanitario rendono pubbliche per offrire ai propri pazienti una maggiore trasparenza in merito alle tempistiche di erogazione dei servizi.*
Le liste d'attesa rappresentano una sfida cruciale per la sanità italiana, creando un significativo ostacolo all'accesso tempestivo alle cure. Questi tempi prolungati compromettono la possibilità di ottenere diagnosi precoci, limitando così l'efficacia del Servizio Sanitario Nazionale e mettendo in discussione il principio di universalità che dovrebbe caratterizzarlo. Nonostante l'introduzione di un piano nazionale per ridurre le liste d'attesa, i risultati ottenuti sono ancora insoddisfacenti, con molte persone che continuano a lamentare lunghi periodi di attesa. Un esempio emblematico è quello della reumatologia, dove una visita specialistica può richiedere fino a otto mesi di attesa. Questo ritardo è particolarmente critico, poiché in reumatologia si parla di "finestra di opportunità", un periodo determinante per effettuare una diagnosi precoce e iniziare un trattamento efficace. Quando i tempi di attesa sono così lunghi, i pazienti sono spesso costretti a rivolgersi direttamente alle loro aziende sanitarie per richiedere il rispetto dei tempi previsti per l'erogazione delle prestazioni prescritte [21].

MALATTIA AUTOIMMUNE (IMMUNOSOPPRESSIONE): *l'alterazione del sistema immunitario che dà origine a risposte immuni anomale o autoimmuni, cioè dirette contro componenti dell'organismo umano, in grado di determinare un'alterazione funzionale o anatomica del distretto colpito.*
Nei casi di malattie autoimmuni spesso i pazienti fanno domande durante le prime visite per cercare di capire di cosa si tratta. Mentre per altre patologie come quelle oncologiche, il diabete o l'ipertensione, il meccanismo è abbastanza conosciuto anche ai pazienti, nel caso delle malattie autoimmuni non è così. Per malattia autoimmune si intende una qualsiasi malattia in cui un danno a livello degli organi è causato da un'attivazione aberrante, quindi sbagliata, del sistema immunitario. Si tratta di un complesso sistema, fatto di cellule e molecole, all'interno del corpo umano il cui scopo è proteggerci in maniera efficace da tutti gli agenti esterni, in primis, di tipo infettivo. Ciò avviene tramite la produzione di anticorpi o l'attivazione di cellule atte a distruggere i microorganismi patogeni che altrimenti si disseminerebbero all'interno del corpo. Il meccanismo per il quale questo sistema di cellule e di molecole che contrastano i germi nelle condizioni di normalità è in grado di distinguere in maniera perfetta ciò che è un agente esterno da ciò che è una molecola o una cellula appartenente al corpo umano, in grado quindi di attivarsi ed attaccare tramite dei meccanismi che generano l'infiammazione i germi patogeni, senza però intaccare ciò che fa parte dell'individuo. È un meccanismo molto interessante dal punto di vista evoluzionistico e rende il sistema immunitario tra i più fini del corpo umano. In quanto tale, può

accadere, per cause plurime e non completamente note, che si verifichino condizioni patologiche per le quali il sistema immunitario non è più in grado di distinguere ciò che è self (appartenente all'individuo) da ciò che è non self (molecole estranee e germi patogeni). In tali condizioni, si ha l'attivazione del sistema immunitario contro sé stesso, contro l'individuo che viene esposto ad un'infiammazione che aggredisce i tessuti e le cellule del copro umano, tale da generare la patologia che per tali ragioni viene definita autoimmune o autoimmunitaria. I meccanismi utilizzati per trattare queste malattie tendono ad una soppressione del sistema immunitario, rallentando e bloccando i meccanismi che generano l'infiammazione (autoinfiammazione). Il problema di queste terapie è che, se da un lato sono efficaci nel ridurre la capacità del sistema immunitario di aggredire il corpo e nel bloccare l'infiammazione, dall'altro espongono il paziente a infezioni a causa di una scarsa reattività del sistema immunitario. Pertanto, l'utilizzo dei farmaci immunosoppressori ha dei benefici ma anche dei rischi, soprattutto infettivi, o di tossicità epatica o renale, o ancora effetti collaterali che di volta in volta il reumatologo dovrà comunicare al paziente. Nei casi di immunosoppressione profonda è possibile che, a causa dei farmaci, il sistema immunitario non riesca a contrastare neanche la produzione di cellule tumorali. Questo non deve però essere motivo di spavento per il paziente poiché nel rapporto rischio-beneficio, una cura con farmaci immunosoppressori determina di gran lunga maggiori benefici in un corpo che di fatto è già colpito da un'immunosoppressione dovuta ad una malattia autoimmune già in atto [22].

MONITORAGGIO (CONTROLLI): *valutazione singola o periodica di alcune condizioni, sia nell'ambito della fisiologia che della patologia. Nella pratica clinica si utilizza per valutare nel tempo l'efficacia di una terapia o l'evoluzione di un quadro clinico.*
Per monitoraggio si intende l'esecuzione di esami clinici, laboratoristici, strumentali e la pianificazione delle visite di *follow up*. È importante approfondire alcuni aspetti del monitoraggio: monitorare un paziente affetto da una malattia autoimmune sistemica è fondamentale, poiché ci permette di intercettare, nel minor tempo possibile, eventuali riacutizzazioni. È fondamentale, quindi, rendere consapevole il paziente del percorso di monitoraggio da attuare tra una visita e un'altra. Per ogni patologia, a seconda anche della fase e della gravità di quest'ultima, il monitoraggio può essere più o meno stretto in ambito di tempistiche e di quantità di esami da fare. Sono importanti gli esami di laboratorio in quanto, a volte, dei movimenti negli esami del sangue (es: aumento degli indici di infiammazione) potrebbero anticipare quella che è una riacutizzazione clinica e quindi un peggioramento della malattia e dei sintomi. Ci sono altri esami di monitoraggio che invece servono ad approfondire alcuni aspetti che emergono durante la visita, in grado anche di aiutare il medico a capire se un certo sintomo ha un'importanza maggiore o minore e di dare un determinato peso ad eventuali cambiamenti clinici del paziente. Per follow-up si intende tutto il percorso che i medici utilizzano per seguire il paziente in quello che è l'aspetto principale del monitoraggio, ossia la visita. La visita è e deve essere un momento molto particolare di ascolto reciproco tra paziente e medico. Un buon monitoraggio può essere fatto anche con nuove metodiche come, ad esempio, la telemedicina o semplicemente la mail, che consentono anche, senza la necessità della visita, di mantenere un contatto in caso di piccole alterazioni o novità che possono rappresentare quella che poi è la storia clinica del paziente. Il monitoraggio inteso in questo senso è fondamentale per

l'outcome, ossia per la buona riuscita del percorso del paziente, che consente anche di evitare le riacutizzazioni della malattia o eventuali progressioni della malattia cronica [23].

MULTIDISCIPLINARIETÀ: *approccio in cui diverse figure professionali si adoperano a collaborare per far raggiungere al paziente un determinato obiettivo.*
In ambito sanitario e della salute, la multidisciplinarietà consiste nella collaborazione fra diverse figure professionali che mira al raggiungimento da parte del paziente di un determinato obiettivo. La maggior parte delle malattie reumatiche può coinvolgere ogni organo o apparato; spesso vengono attribuite alla reumatologia solo problematiche inerenti alle articolazioni o all'apparato muscolo-scheletrico. Non è però così; ci sono alcune malattie, come ad esempio l'artrite reumatoide o il lupus eritematoso sistemico, che possono interessare qualunque organo: polmoni, reni, etc. È importante sottolineare che ogni paziente ha una sua storia e una propria tipologia di malattia; pertanto, ogni singolo organo o apparato interessato deve essere valutato non solo dal reumatologo ma anche dallo specialista che se ne occupa. Esistono infatti ambulatori condivisi dove più specialisti assistono contemporaneamente il paziente, come ad esempio dermatologo e reumatologo (nei casi di artrite psoriasica) oppure reumatologo e gastroenterologo (nel caso delle spondiloartriti enteropatiche) ma anche reumatologo e nefrologo (nefriti lupiche), ecc. È importante anche la collaborazione con figure sanitarie diverse dal medico come il fisioterapista, l'infermiere, il podologo, lo psicologo che aiutano il paziente in maniera diversa a curare i vari aspetti della malattia. Avere un paziente reumatologico che gode di un buono stato di salute sotto vari aspetti, aiuta il reumatologo ad avere collaborazione maggiore anche dal punto di vista dell'aderenza terapeutica e della percezione del dolore (su cui impattano negativamente i disturbi dell'umore, la mancata attività fisica, ecc.). Per garantire al paziente un'alta qualità di cura, è importante la collaborazione di più figure professionali in ambito medico e sanitario [24].

PERSONALIZZAZIONE (piano terapeutico, aderenza terapeutica): *percorso di cura che consiste in terapie su misura per ogni singolo paziente. Modello medico in cui le terapie, le decisioni mediche, le pratiche e i prodotti sono scelti, di volta in volta, sulle caratteristiche individuali.*
Quando si parla di personalizzazione è importante sottolineare come negli ultimi anni si è andati sempre di più verso quello che è un Piano terapeutico personalizzato (PTP), definito a seconda del caso, per ogni paziente. Si tratta quindi di una terapia personalizzata in base a determinati criteri sia clinici che molecolari, e quindi sia sierologici ma anche bioptici. Si va dunque sempre più verso una personalizzazione della terapia, che non è da intendersi solo come il farmaco in sé, ma che racchiude una serie di strategie, che possono comprendere oltre la terapia farmacologica, anche ad esempio la rieducazione alimentare o la riabilitazione motoria. Nell'ambito di una personalizzazione volta al raggiungimento della remissione della malattia o di una *low disease activity* (più bassa attività di malattia), è importante uno stretto monitoraggio per valutare se il piano terapeutico che è stato stilato e concordato anche con il paziente per quel determinato caso può andar bene, o bisogna effettuare delle modifiche terapeutiche. Queste modifiche possono comprendere lo switch o lo swap, quindi ad esempio un cambio di terapia di farmaco biotecnologico della stessa clas-

se oppure un cambio con un'altra classe di farmaci. Per attuare delle modifiche in ambito terapeutico e quindi per personalizzare la cura, oltre al monitoraggio concordato con il paziente, è fondamentale dialogare con quest'ultimo, non solo per il raggiungimento della remissione o della *low disease activity*, ma anche per favorire l'aderenza terapeutica da parte del paziente [25].

PRESCRIZIONE: *documento redatto da un medico, o altro operatore sanitario qualificato, sotto forma di istruzioni che regolano il piano assistenziale.*
Il termine "prescrizione" può avere diversi significati e richiede una spiegazione chiara al fine di comprendere il proprio ruolo di paziente. Una prescrizione è l'indicazione data da un medico che può riguardare farmaci, esami strumentali, approfondimenti diagnostici o altre attività rilevanti per il trattamento o la gestione di una patologia. Quando una prescrizione viene consegnata al paziente, è essenziale che sia accompagnata da una spiegazione adeguata. La comunicazione, infatti, è una componente fondamentale del processo di cura. Il medico deve illustrare chiaramente come utilizzare un farmaco o come seguire una specifica raccomandazione, poiché la comprensione di tali indicazioni è cruciale per garantire l'aderenza terapeutica. Un paziente che comprende e applica correttamente le indicazioni mediche aumenta le probabilità di successo nel trattamento della propria condizione. Ad esempio, un paziente può ricevere istruzioni su come assumere un farmaco, seguire una prescrizione di attività fisica o adottare una dieta specifica. Questi aspetti, che includono anche lo stile di vita, sono spesso determinanti quanto la terapia farmacologica stessa per la gestione efficace di molte patologie. In questo contesto, il ruolo dell'infermiere è altrettanto importante. L'infermiere supporta il medico nella quotidianità, spiegando al paziente dettagli pratici relativi alla prescrizione e aiutandolo a integrarla nella vita di tutti i giorni. Infine, è essenziale che il paziente non abbia timore di chiedere chiarimenti. Se qualcosa non è chiaro riguardo a una prescrizione o alla sua attuazione, è fondamentale rivolgersi al medico o all'infermiere per ottenere spiegazioni. La comprensione e l'attuazione corretta delle prescrizioni possono migliorare significativamente la qualità della vita del paziente e la gestione della sua patologia [26].

QUALITÀ DELLA VITA: *la qualità della vita indica uno stato caratterizzato da un completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente dall'assenza di malattie o infermità.*
La qualità della vita è, e deve essere, per il reumatologo (ma anche per gli altri medici), l'obiettivo delle cure e della presa in carico del paziente stesso. Difatti, nessun aspetto della vita del paziente può essere trascurato. Tutte le sfere devono essere valutate. Bisogna analizzare infatti anche l'aspetto psicologico, fisico e motorio del paziente con lo scopo di non concentrarsi solo sulla cura della malattia, ma sulla cura del paziente in toto. La terapia reumatologica mira a rendere la vita di un paziente affetto da malattia reumatica sovrapponibile a quella di un altro paziente di pari condizioni privo della malattia. Pur essendo un obiettivo ambizioso è necessario che si tenti di dare al paziente la miglior qualità della vita possibile [27].

REMISSIONE: *la remissione di una malattia indica la scomparsa dei sintomi che la caratterizzano. Remissione non significa però guarigione definitiva dalla malattia.*
Molte persone pensano che andare in remissione significhi sconfiggere la malattia,

ma nel caso di quelle reumatologiche si tratta di patologie croniche che non andranno mai via; si assopiscono, accompagnando il paziente nel proprio percorso di vita, in una condizione di "remissione" e quindi di non attività. Per raggiungere la remissione bisogna essere aderenti alla terapia, seguire i consigli forniti dal medico ed evitare di abbandonare le cure anche nei casi in cui sembra che non stiano avendo risultati immediati. È necessario che il medico diventi il punto di riferimento a cui chiedere di sciogliere tutti i dubbi che si hanno sull'assunzione o sugli effetti collaterali del farmaco. Bisogna avere fiducia nella scienza, affinché la remissione diventi una realtà nella vita del paziente; andare in remissione significa riappropriarsi dei propri tempi e svegliarsi senza astenia, senza dolori e di ritornare ad essere come prima della diagnosi che si è sempre ritenuta terribile per la propria vita [28].

RESPONSABILITÀ SOCIALE: *l'impegno collettivo per rendere la società capace di integrare e accogliere chi affronta una patologia.*
Il concetto di responsabilità, soprattutto in ambito sanitario, assume un'importanza cruciale ed è strettamente legato all'idea di rispondere delle proprie azioni, sia verso sé stessi che verso gli altri. Nella parola "responsabilità" si riconoscono due elementi essenziali: "risposta", ovvero la capacità di rendere conto delle proprie azioni, e "abilità", che implica la competenza necessaria per affrontare le conseguenze delle proprie scelte e gestirle in modo adeguato. Questo approccio è fondamentale anche per i pazienti, in quanto favorire una maggiore responsabilità in loro significa promuovere una condivisione attiva del percorso di cura con i medici. La responsabilità diventa particolarmente rilevante quando si tratta di aderenza terapeutica. Spesso, la scarsa adesione alle terapie viene attribuita esclusivamente ai pazienti, ma questa visione è riduttiva. L'aderenza dipende anche dal comportamento e dalle scelte dei medici, che hanno la responsabilità di spiegare e rendere comprensibili i percorsi di cura. I dati europei evidenziano l'urgenza del problema: circa 200.000 morti annuali sono riconducibili alla scarsa aderenza terapeutica, con un impatto economico negativo stimato in 150 miliardi di euro all'anno. Per affrontare questa sfida, è necessario superare l'idea di cura come semplice "prestazione" e adottare un approccio centrato sulla "presa in carico" del paziente. Questo cambio di paradigma sposta l'attenzione dalla mera erogazione di servizi alla relazione di cura, che non si limita a trattare la malattia o alleviare il dolore, ma si preoccupa anche di migliorare la qualità della vita del paziente, aiutandolo a convivere con il proprio dolore e le proprie difficoltà in modo dignitoso e sostenibile [29].

REUMATOLOGO, lo specialista di riferimento: *il medico specializzato che si occupa delle malattie reumatologiche, quindi di quelle patologie caratterizzate dall'infiammazione di articolazioni, muscoli, ossa e, a volte, altri organi interni (reni, polmoni, vasi sanguigni e cervello).*
Il reumatologo è la figura di riferimento per i pazienti con malattie reumatologiche, che hanno quindi bisogno di uno specialista in grado di valutare tutti gli aspetti della malattia, e come essa colpisce i vari organi. In qualità di specialista di riferimento, il reumatologo si avvale di altre figure professionali in base agli apparati coinvolti, al fine di sintetizzare i dati provenienti sia dalla propria valutazione che dalle valutazioni dei colleghi che monitorano organi specifici, e soprattutto per avviare un percorso terapeutico con farmaci immunosoppressori. È fondamentale sottolineare che

la tipologia di farmaco varia a seconda del tipo e della gravità dell'interessamento di ciascun organo; infatti, l'impatto su organi diversi, come cuore, polmoni o pelle, può essere molto diverso. Il reumatologo sintetizza le informazioni derivanti anche da altri specialisti, prendendo così in considerazione tutti gli aspetti della patologia. È fondamentale che il paziente venga seguito da specialisti diversi, come pneumologi, dermatologi, cardiologi, neurologi, otorinolaringoiatri e gastroenterologi, dato che la patologia può coinvolgere praticamente diversi ambiti della medicina. É essenziale lavorare in squadra, ma è il reumatologo che deve svolgere il ruolo di "direttore d'orchestra", poiché a lui spetta il compito di coordinare i tempi del monitoraggio e le valutazioni degli altri specialisti, anche per mettere a fuoco eventuali danni o infiammazioni in ogni organo. In particolare, i pazienti complessi e cronici, che hanno magari anni di malattia alle spalle e che possono aver sviluppato effetti collaterali dalle terapie, necessitano di un approccio multidisciplinare. Per un trattamento completo del paziente, ci sono anche altre figure che rivestono un ruolo fondamentale per il benessere del paziente e per ottimizzare il processo di cura. Tra queste, i fisioterapisti, non solo quelli specializzati nella riabilitazione muscoloscheletrica, ma anche quelli che si occupano della fisioterapia respiratoria. Un'altra figura importante è quella dello psicologo, che gioca un ruolo cruciale nel combattere e prevenire le fragilità legate alla consapevolezza di una malattia cronica. Inoltre, il dietologo è altrettanto fondamentale, poiché, sebbene non siano ancora completamente compresi tutti i meccanismi tra alimentazione, obesità, malattie e infiammazione, è stato dimostrato che uno stile di vita sano, una dieta equilibrata, un peso corporeo adeguato e una corretta proporzione tra massa magra e massa grassa influenzano positivamente la salute. Questi fattori possono avere un impatto significativo non solo sull'insorgenza delle malattie, ma anche sul loro controllo, soprattutto dopo che la diagnosi di malattia autoimmune è stata già fatta, contribuendo a gestire meglio l'infiammazione [30].

RHEUMATOLOGY UNIT: *il personale sanitario che gestiste in modo multimodale e multidisciplinare i bisogni del paziente (clinici, infermieri, nutrizionisti, fisioterapisti, psicologi, etc.).*

La parola "multidisciplinarietà" indica l'unione di più discipline. Si tratta, infatti, dello studio di un tema o di un argomento affrontato da specialisti appartenenti a discipline diverse, ciascuno con le proprie competenze, ma con l'obiettivo di raggiungere uno scopo comune grazie alla somma dei contributi individuali. In sanità, il termine "équipe multidisciplinare" descrive una modalità di lavoro collaborativa in cui i professionisti sanitari uniscono le loro competenze specifiche. Questo approccio integrato si traduce in una sinergia tra specialisti della salute che, unendo le rispettive forze, mirano a fornire risposte migliori ai bisogni delle persone e dei caregiver. La multidisciplinarietà rappresenta la visione olistica della persona, che supera il limite dell'analisi del singolo sintomo, organo o problema. È un approccio che consente di rispondere ai bisogni di salute delle persone in modo globale, integrando i vari aspetti che caratterizzano la loro condizione. Questo approccio è fondamentale soprattutto per affrontare la complessità di malattie come quelle reumatiche, che richiedono una gestione coordinata tra diverse professionalità. Il reumatologo, ad esempio, collabora frequentemente con altri specialisti come cardiologi, nefrologi ed endocrinologi. Il team multidisciplinare è composto da altre figure professionali fondamentali come infermieri, fisioterapisti, psicologi e nutrizionisti. Attraverso l'educazione e il coin-

volgimento attivo del paziente nel proprio processo di cura, queste figure contribuiscono a realizzare l'obiettivo comune: rispondere ai bisogni di salute delle persone attraverso piani di trattamento e assistenza personalizzati che affrontano non solo la malattia principale, come quella reumatica, ma tengono conto anche delle comorbidità e delle complicanze sistemiche associate, con l'obiettivo ultimo di migliorare la qualità di vita delle persone [31].

SINTOMO: *manifestazione di uno stato patologico, avvertita soggettivamente dal malato.*
Si distingue dal segno, rilevabile dal medico all'esame obiettivo. Il sintomo è il motivo per cui il paziente normalmente si rivolge al medico. In ambito reumatologico il sintomo cardine è il dolore, fatto di innumerevoli sfaccettature; pertanto, è necessario che durante l'intervista il medico faccia chiarezza sul tipo di dolore lamentato dal paziente. È importante in primis localizzare il dolore, cercando di capire se è muscolare e/o articolare, o di entrambi i tipi. Inoltre, è necessario determinare se il dolore è accompagnato da gonfiore o tumefazione articolare o se il paziente è affetto da parestesie (sensazione di bruciore, formicolii, scosse elettriche). É importante anche determinare se il sintomo, nel caso del dolore, venga alleviato da un movimento o da una situazione di riposo, o se viene riferito come accompagnato a rigidità. Nel momento in cui il reumatologo individua il tipo di sintomo è in grado di indirizzarsi verso una determinata diagnosi. Affinché la diagnosi possa essere certa è necessario che i sintomi siano verificati attraverso l'esame obiettivo, grazie al quale si evincono i segni che, insieme al sintomo, restituiscono al medico importanti informazioni. I sintomi sui quali indagare sono tanti, oltre al dolore, in reumatologia si parla di xeroftalmia o xerostomia per riferirsi alla secchezza degli occhi o della bocca, di fenomeno di Raynaud (molto frequente in alcune connettiviti) quando le mani cambiano di colore con il freddo, e tanti altri sintomi che insieme all'anamnesi e all'esame obiettivo, permettono allo specialista di arrivare alla diagnosi [32].

SISTEMICA, *malattia: che richiede una gestione multimodale e multidisciplinare per un approccio integrato.*
In terminologia medica, le patologie sistemiche riguardano malattie che tendono a coinvolgere un intero sistema (per es. le osteopatie, le mielopatie, ecc.) o anche solo delle strutture di un sistema/apparato [33]. In reumatologia, il termine "sistemico" si riferisce a malattie che non si limitano a colpire una singola parte o un'area specifica del corpo, ma che hanno un impatto su più organi e sistemi dell'organismo. Queste patologie sono caratterizzate da un'infiammazione che può interessare articolazioni, vasi sanguigni e organi interni. Ad esempio, possono iniziare con un'artrite a livello articolare o con un fenomeno vascolare come il fenomeno di Raynaud, ma hanno la capacità di coinvolgere progressivamente diversi distretti corporei, influenzando l'intero organismo. Le malattie sistemiche presentano manifestazioni cliniche che variano da un paziente all'altro e richiedono trattamenti che vanno oltre il semplice controllo dei sintomi locali. È dunque fondamentale un approccio sistemico, sia nella diagnosi che nella gestione terapeutica. Patologie come la sclerosi sistemica o il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, possono interessare organi vitali come cuore, reni e polmoni. I farmaci impiegati, come gli immunosoppressori, devono agire a livello di tutto l'organismo, senza limitarsi a un'azione locale. Per queste malattie,

l'approccio multidisciplinare risulta essenziale. La loro capacità di coinvolgere diversi organi rende evidente l'importanza di una gestione ottimale, che si realizza al meglio attraverso un team di specialisti che collaborano in modo integrato [34].

TERAPIA: *lo studio e l'attuazione concreta di quanto necessario per portare alla guarigione delle malattie, per prevenirne l'insorgenza o per alleviare i sintomi attraverso mezzi e metodi idonei.*
Negli ultimi 30-35 anni sono stati compiuti grandi progressi nel campo delle terapie per le patologie reumatologiche. In passato, infatti, c'era una grande differenza, poiché i farmaci per la maggior parte delle patologie non erano in grado di modificare effettivamente il decorso della malattia. Pur migliorando gli aspetti infiammatori nelle fasi acute, le terapie non riuscivano a cambiare l'accumulo di danni nei tessuti, impedendo così la cronicizzazione e il peggioramento dei sintomi. Negli ultimi decenni, invece, sono stati sviluppati e testati farmaci immunosoppressori per il trattamento delle malattie autoimmuni, che agiscono su varie cellule e utilizzano meccanismi diversi per contrastare l'autoimmunità all'interno dei tessuti. Esempi di questi farmaci includono il metotrexate, la ciclosporina e la azatioprina, che hanno rappresentato una vera e propria svolta terapeutica. Il metotrexate, ad esempio, è stato il primo farmaco in grado di modificare il decorso dell'artrite reumatoide nei pazienti a cui era efficace, rallentando e addirittura bloccando la progressione della malattia. Tuttavia, questi farmaci non funzionano per tutti i pazienti, e quindi è sorta la necessità di sviluppare nuovi farmaci con meccanismi d'azione sempre più mirati. Questo ha portato alla creazione dei farmaci biotecnologici o biologici, che agiscono specificamente sul sistema immunitario, responsabile delle malattie reumatologiche. Questi farmaci, che bloccano una singola molecola specifica, sono molto selettivi e hanno rappresentato un importante passo avanti, poiché il loro effetto è mirato, riducendo l'infiammazione e il danno ai tessuti. Tra questi farmaci rientrano gli anti-interleuchina-6 e altri immunosoppressori. Nel lupus, ad esempio, è stato recentemente approvato il farmaco Belimumab, che utilizza un meccanismo d'azione selettivo simile. Inoltre, il Rituximab, utilizzato anche in ematologia, è stato un altro farmaco biotecnologico utile nel trattamento delle patologie reumatologiche. Questi farmaci hanno contribuito a bloccare l'avanzamento delle malattie reumatologiche, permettendo di ridurre l'uso degli steroidi, anche nelle fasi acute, e diminuendo il numero di episodi acuti. Più recentemente, con la scadenza dei brevetti di alcuni di questi farmaci, sono stati sviluppati farmaci biosimilari, molecole che agiscono su percorsi infiammatori simili a quelli dei farmaci biologici, ma con costi inferiori. I biosimilari sono paragonabili ai farmaci generici per altre patologie. Sono stati condotti studi per valutarne l'efficacia e la sicurezza, e i risultati sono stati positivi, tanto che questi farmaci sono ora ampiamente utilizzati. I dati provenienti dalla pratica clinica, cioè dalla "real life", confermano che i biosimilari sono efficaci e sicuri, con risultati sovrapponibili ai farmaci originator. Un'altra classe recente di farmaci nelle malattie reumatologiche è quella delle small molecules. La principale differenza tra questi e i farmaci biologici risiede nel meccanismo d'azione: mentre i farmaci biologici bloccano una singola molecola, le small molecules agiscono a monte, alterando le impostazioni cellulari e producendo effetti multipli. Sebbene questa tecnologia offra vantaggi e svantaggi, le nuove molecole hanno ampliato le opzioni terapeutiche disponibili per i pazienti. Negli ultimi anni sono stati fatti significativi progressi nelle terapie per le patologie reu-

matologiche, e la ricerca in questo ambito permetterà di migliorare la gestione del decorso della malattia e di comprendere meglio quando e come utilizzare i farmaci esistenti e quelli nuovi, basandoci su parametri clinici, laboratoristici e studi clinici in continua evoluzione [35].

VACCINAZIONE IN REUMATOLOGIA: *Il vaccino è un farmaco che stimola il sistema immunitario a produrre anticorpi, deputati a combattere i microrganismi causa di malattia. Sono utili in reumatologia per pazienti immunodepressi dalle terapie.*
Per quanto riguarda le vaccinazioni consigliate nei pazienti con patologie reumatologiche sottoposti a farmaci immunosoppressori, in particolare con farmaci biotecnologici, la Società Italiana di Reumatologia ha stilato recentemente delle raccomandazioni che guidano e confortano il reumatologo su come comportarsi con questo tipo di pazienti. Nei pazienti reumatologici in terapia è sicuramente consigliata la vaccinazione antinfluenzale stagionale, la vaccinazione antipneumococcica e la vaccinazione per l'herpes zoster, che in particolare prevede un vaccino ricombinante che garantisce una copertura efficace. Naturalmente non bisogna dimenticare che, prima di iniziare una terapia con farmaco biotecnologico, è importante effettuare lo screening per verificare che non vi sia stato contatto con la tubercolosi e quindi, nel caso, fare una profilassi antitubercolare, come anche effettuare le sierologie per l'epatite B e l'epatite C per avviare eventuali terapie profilattiche. Di vaccinazioni si è parlato molto soprattutto durante il periodo di pandemia da COVID e quindi è da sottolineare l'importanza dei richiami delle vaccinazioni, fondamentali in ambito reumatologico, poiché i pazienti immunodepressi sono essenzialmente pazienti fragili [36].

ALTRE PAROLE

ACCESSIBILITÀ: intesa come la possibilità per persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale di raggiungere l'edificio e le sue singole unità immobiliari e ambientali, di entrarvi agevolmente e di fruire di spazi ed attrezzature in condizioni di adeguata sicurezza e autonomia [37]. L'accessibilità in Italia si fonda sulla Costituzione (art. 3) e la normativa che disciplina l'accessibilità e l'abbattimento delle barriere architettoniche è la Legge 13/89, che stabilisce i termini e le modalità in cui deve essere garantita l'accessibilità ai vari ambienti, con particolare attenzione ai luoghi pubblici [38].

ADERENZA TERAPEUTICA: il conformarsi del paziente alle raccomandazioni del medico riguardo ai tempi, alle dosi e alla frequenza nell'assunzione del farmaco per l'intero ciclo di terapia [39]. La mancata o scarsa aderenza terapeutica è un grave problema per i pazienti.

ALTALENANTE: oscillante tra stati d'animo, decisioni, comportamenti contrastanti [40].

AMICIZIA: tipo di relazione interpersonale, accompagnata da un sentimento di fedeltà reciproca tra due o più persone, caratterizzata da una carica emotiva. In tutte le culture, l'amicizia viene percepita come un rapporto basato sul rispetto, la sincerità, la fiducia, la stima e la disponibilità reciproca [41].

ARTRITE E ARTROSI (DIFFERENZA): entrambe le affezioni interessano le articolazioni e sono caratterizzate da dolore accompagnato da rigidità e limitazione nei movimenti delle articolazioni colpite. Tuttavia, la differenza è che l'artrite è una malattia infiammatoria su base autoimmune, caratterizzata da gonfiore, arrossamento, aumento della temperatura, dolore e perdita della capacità motoria delle articolazioni interessate, mentre l'artrosi è una forma degenerativa cronica che interessa i soggetti avanti con gli anni, in quanto dovuta all'usura delle articolazioni. Le articolazioni maggiormente colpite sono quelle sollecitate dal peso e dal movimento [42].

ASSOCIAZIONISMO: un'iniziativa di persone che si uniscono per sostenere i pazienti e le loro famiglie. Le associazioni di pazienti sono enti senza scopo di lucro, all'interno delle quali gli associati si impegnano volontariamente – quindi gratuitamente - per supportarsi a vicenda, condividere esperienze e buone pratiche, promuovere campagne di sensibilizzazione, collaborare con strutture sanitarie e istituzioni partecipando attivamente a scelte di politica sanitaria. Le associazioni di pazienti sono un prezioso alleato per la comunità perché favoriscono la consapevolezza e l'autodeterminazione dei pazienti stessi, contribuendo a colmare i loro bisogni informativi. Inoltre, le associazioni pazienti possono essere un partner importante per la ricerca clinica, oltre che proporre azioni ed interventi sociosanitari.

ATTENZIONE: intensa applicazione dei sensi e della mente su un dato oggetto. Diligenza, premura, cortesia [43]. Processo per cui una sequenza percettiva o rappresentativa assume, nell'attività mentale cosciente del soggetto, un netto risalto sul contesto in cui è inserita. Si distingue l'attenzione volontaria (concentrazione su un determinato oggetto, focalizzazione della coscienza secondo le direttive del sogget-

to) dall'attenzione involontaria o spontanea (l'oggetto si impone per caratteristiche proprie) [44]. L'attenzione è un processo cognitivo complesso e multidimensionale, che ci consente di selezionare, elaborare e concentrarci su specifici stimoli, informazioni o attività, mentre filtriamo o ignoriamo le distrazioni. È un fenomeno fondamentale per la percezione, l'apprendimento, la memoria, la risoluzione dei problemi e molte altre funzioni cognitive. L'attenzione ci permette di dirigere le nostre risorse cognitive in modo selettivo verso gli stimoli rilevanti o le attività prioritarie, permettendo l'adattamento e la risposta efficace all'ambiente circostante [45].

ATTESA: dimensione che caratterizza l'atteggiamento psichico rivolto al futuro. E. Minkowski (psichiatra, 1885-1972) individua nell'attesa il contrario dell'attività: "il fenomeno vitale che si contrappone all'attività, pur essendo situato sul suo stesso piano non è come ragione vorrebbe, la passività, bensì l'attesa. Nell'attività tendiamo verso l'avvenire, nell'attesa, invece, viviamo per così dire il tempo in senso inverso; vediamo l'avvenire venire verso di noi e attendiamo che questo avvenire diventi già presente" [46]. Per questo l'attesa è ansiosa.

AUSILI: prodotti, strumenti, attrezzature o sistemi tecnologici che possono prevenire, compensare, alleviare o eliminare una menomazione o una disabilità, come per esempio le stampelle, il deambulatore, il passeggino ortopedico, ecc. [47].

BARRIERE ARCHITETTONICHE: ostacoli che impediscono o limitano la mobilità di una persona, che nello specifico ha una ridotta capacità motoria. In Italia, la legge quadro relativa al problema della fruibilità è la n. 13/1989, che stabilisce i termini e le modalità in cui deve essere garantita l'accessibilità ai vari ambienti, con particolare attenzione ai luoghi pubblici. Il D.M. n. 236/1989 (decreto attuativo) si addentra maggiormente nella parte tecnica e individua tre diversi livelli di qualità dello spazio costruito: accessibilità, visitabilità (possibilità per persone con ridotta capacità motoria o sensoriale di accedere agli spazi di relazione e ad un servizio igienico), adattabilità (possibilità di modificare lo spazio costruito allo scopo di renderlo fruibile anche da parte di persone con ridotta capacità motoria o sensoriale) [48].

BENESSERE: inteso come miglior equilibrio tra lo stato fisico, psicologico e sociale dell'individuo, è quindi quella condizione dinamica che coinvolge diversi aspetti della persona, caratterizzandone la qualità della vita. Secondo la Costituzione dell'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), l'accezione di salute è definita infatti come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente "assenza di malattie o infermità" [49].

CAPILLAROSCOPIA: esame strumentale semplice e indolore che si esegue appoggiando sull'unghia (senza smalto) una piccola sonda dotata di telecamera, in grado di mostrare, tramite un forte ingrandimento, i piccoli vasi sanguigni, i capillari, per studiarne la morfologia. Attraverso la capillaroscopia si valuta la densità, la lunghezza, lo spessore dei capillari ed eventuali anomalie. Questo esame viene richiesto a seguito di alcuni sintomi, come il Fenomeno di Raynaud (disturbo legato alla circolazione) o per diagnosticare e valutare l'attività di alcune malattie, come la Sclerosi Sistemica.

CAREGIVER: termine anglosassone entrato ormai stabilmente nell'uso comune, che indica "colui che si prende cura" e si riferisce alla persona che assiste (nella maggior parte si tratta di un familiare) la persona con patologia. La Federazione europea delle organizzazioni di caregiver e degli istituti di ricerca (Eurocarers) definisce caregiver "la persona che fornisce assistenza a titolo – di solito– gratuito a qualcuno con una malattia o disabilità cronica o altra esigenza di cure durature, al di fuori di un rapporto professionale (lavorativo) o formale (nell'ambito di un'organizzazione di volontariato)". Come indicato anche dal Piano di Azione internazionale di Madrid sull'invecchiamento del 2002 [50], tale definizione fa riferimento ad un concetto di *caregiving* più ampio di quello strettamente familiare, comprendente chiunque, anche al di fuori della cerchia di parenti e soggetti con vincoli di sangue, presti assistenza in modo gratuito e a titolo individuale ad una persona anziana non autosufficiente. Si tratta di una definizione ampia, finalizzata a guidare l'implementazione di approcci volti al riconoscimento e al consolidamento dei diritti legali dei caregiver e di misure a loro supporto.

COMORBILITÀ (O COMORBIDITÀ): ogni distinta malattia che c'è o si aggiunge, comparendo ex novo, durante il decorso clinico in un paziente che viene seguito per una determinata patologia. In altre parole, la comorbilità è la presenza concomitante di due o più disturbi nella stessa persona [51].

COMPLIANCE: adesione del paziente alle prescrizioni mediche e ai trattamenti (farmacologici o non farmacologici) previsti nella gestione di una determinata forma morbosa; nel linguaggio medico, riguarda quindi il grado di collaborazione che il paziente presta nel seguire più o meno scrupolosamente le prescrizioni del proprio medico; pertanto, riguarda la relazione tra medico e paziente. I fattori critici che possono incidere sulla compliance sono: il tipo di patologia (acuta, cronica o recidivante), la struttura socioculturale della persona (livello di istruzione, comprensione del problema, eventuali ostacoli religiosi, disponibilità economica), il ruolo del medico (chiarezza della prescrizione, spiegazione dello scopo del trattamento, descrizione dei rischi e degli effetti collaterali di una terapia), interferenza ambientale (tipo di vita, lavoro, ruolo dei familiari) [52]. Il grado di compliance è un parametro molto importante: una compliance assente o incompleta, determinata dalla mancata assunzione, sospensione o riduzione di dosaggio dei trattamenti, può avere un esito sfavorevole per i pazienti e, nel caso di terapie salvavita, anche fatali.

CONNETTIVITE: ampia categoria di malattie autoimmuni multifattoriali dove il sistema immunitario perde la tolleranza verso il "self" e attua un'azione auto-aggressiva non organo-specifica [53].

CONTROINDICAZIONI: tutte quelle condizioni che rendono sconsigliabile una particolare terapia o una particolare procedura diagnostica, in quanto dalla sua realizzazione potrebbero derivarne conseguenze negative, se non addirittura un pericolo di vita per il soggetto interessato [54].

CORAGGIO: atteggiamento positivo con cui si affronta una situazione di pericolo o con cui si tende a uno scopo dal raggiungimento difficoltoso o incerto. Come stato

emotivo opposto alla paura, il coraggio è stato considerato una delle principali virtù umane fin dai tempi di Aristotele che lo distinse dalla temerarietà, ritenendolo il giusto mezzo fra questa e la paura. A differenza della temerarietà, infatti, il coraggio tiene conto delle condizioni di realizzabilità dello scopo o di superamento del pericolo [55].

DEDIZIONE: il dedicarsi totalmente e senza riserve a una persona o a un'attività, un ideale ecc. Abnegazione, sacrificio di sé [56].

DETERMINAZIONE: è la forza interiore che spinge un individuo a perseguire obiettivi nonostante ostacoli e difficoltà. Implica motivazione intrinseca, resilienza e una chiara focalizzazione sugli obiettivi. La componente cognitiva della determinazione include pianificazione, risoluzione dei problemi, focus e autoregolazione, consentendo la gestione efficace di obiettivi e sfide. Questi aspetti emotivi e motivazionali spingono l'individuo a perseverare nonostante le difficoltà, mantenendo una visione positiva. Le componenti cognitive e psicologiche permettono di affrontare ostacoli con fiducia e fermezza, perseguendo con successo i propri obiettivi.

DISABILITÀ: la condizione di chi, in seguito a una o più menomazioni strutturali o funzionali, ha una capacità d'interazione con l'ambiente circostante differente (o ridotta), rispetto a ciò che è considerata la norma; pertanto, è meno autonomo (o in modo differente) nello svolgere le attività quotidiane e spesso, a causa di queste limitazioni, può trovarsi in condizioni di svantaggio nella partecipazione alla vita sociale [57].

ECOGRAFIA ARTICOLARE: metodica diagnostica non invasiva e indolore, che utilizza ultrasuoni per esaminare le strutture articolari (cartilagini, menischi e membrane sinoviali) e periarticolari (tendini e legamenti) del corpo ed eventuali loro alterazioni. Si esegue in corrispondenza dell'articolazione interessata, sulla quale si applica un gel che migliora il contatto con la sonda che invia ultrasuoni all'apparecchio [58].

ECONOMIA ARTICOLARE (EA): metodologia riabilitativa introdotta da Lucien Simon, reumatologo e direttore della Scuola di ergoterapia dell'Università di Montpellier, che la definì come l'insieme dei mezzi che permettono, da una parte, di superare gli ostacoli che si presentano a ogni istante, dall'altra di diminuire i movimenti obbligati per prevenire o rallentare i deterioramenti articolari. Oggi lo scopo dell'EA per i pazienti va oltre il compimento delle normali attività quotidiane, ed è soprattutto non solo quello di trasmettere una vera e propria educazione gestuale, risparmiando le articolazioni malate, al fine di usarle correttamente, ma anche di prevenire un ulteriore danno articolare. Quando la malattia non permette di eliminare le situazioni di stress sulle articolazioni malate e risulta impossibile garantire la conservazione della funzione articolare, è necessario ricorrere ad ausili tecnici, alla modificazione dell'ambiente circostante e infine a ortesi, che l'economia articolare indica al fine di utilizzare correttamente le articolazioni con il minimo sforzo e il massimo dei risultati [59].

ESAMI CLINICI: sono esami effettuati allo scopo di ricavare informazioni sullo stato di salute della persona. Possono essere esami di laboratorio, come analisi del sangue, analisi delle urine e delle feci, tamponi, analisi genetiche, ecc.; oppure esami strumentali, effettuati attraverso una strumentazione esterna, che permettono di studiare

le strutture del nostro corpo (Tac, Rmn, Moc, Raggi X, endoscopia, spirometria, ecg, ecc.). L'esame strumentale si definisce invasivo quando lo strumento entra nel corpo e non invasivo quando lo strumento lo esplora dall'esterno. Gli esami invasivi possono richiedere la sedazione o l'anestesia. Tutti gli esami clinici possono richiedere una preparazione.

EVENTO AVVERSO: evento inatteso correlato al processo assistenziale e che comporta un danno al paziente, non intenzionale e indesiderabile [60]; danno non volontario causato da un trattamento o una procedura sanitaria errata, che determina la necessità di un monitoraggio aggiuntivo, altre terapie, prolungamenti di degenza o addirittura il decesso del paziente. L'evento avverso può essere prevenibile, quando è causato da un errore e provoca un danno ingiusto, oppure può essere non prevenibile, quando riguarda inevitabili complicanze di un trattamento.

FAMILIARITÀ: una maggiore incidenza di una determinata malattia, associata soprattutto a fattori ambientali, comportamenti e stili di vita, che potrebbe anche derivare da un difetto genetico non ancora noto [61].

F.A.N.S.: acronimo di "Farmaci Antinfiammatori Non Steroidei" – dall'inglese NSAIDs, cioè Non Steroidal Anti Inflammatory Drugs – è una classe di farmaci tra le più utilizzate al mondo e deve il proprio nome alla distinzione che si fa, sulla base della struttura chimica, tra gli antinfiammatori che derivano dal cortisone (detti anche cortisonici o steroidei) e quelli che hanno una struttura non-steroidea. Esistono diversi principi attivi che rientrano nella categoria dei FANS, tutti sono accomunati dallo stesso meccanismo di azione [62].

FARMACO VIGILANZA: scienza delle attività che si riferiscono al riconoscimento, alla valutazione, alla comprensione e alla prevenzione degli effetti avversi e di ogni altro problema riconducibile ai farmaci; in sintesi, è l'insieme delle attività finalizzate all'identificazione dei problemi correlati all'uso di medicinali, per assicurare un rapporto beneficio/rischio favorevole per la popolazione, pertanto contribuisce alla tutela della salute pubblica[63].

FARMACO BIOLOGICO (O BIOTECNOLOGICO): è un farmaco che si identifica in relazione al suo metodo di produzione, in quanto ottenuto mediante processi di estrazione e purificazione a partire da substrati cellulari che hanno subito un procedimento di ingegnerizzazione o modifica di varia entità [64].

FARMACO *BIOSIMILARE*: è un farmaco biologico simile per caratteristiche ad un farmaco biotecnologico originario, precedentemente brevettato ed autorizzato per la commercializzazione che, alla scadenza del brevetto, viene prodotto da altre aziende uguale al farmaco di riferimento [65].

FARMACO DI FONDO: noto anche con l'acronimo inglese "DMARDS", cioè *Disease modifying antirheumatic drugs*, (in italiano "Farmaci antireumatici che modificano la malattia"), riguarda più classi di farmaci che agiscono sui meccanismi patogenetici delle malattie reumatiche, con l'obiettivo di rallentare e/o di interrompere la

progressione della malattia. Si tratta di un farmaco che agisce sui meccanismi che sono alla base delle malattie infiammatorie croniche. Appartiene a questa categoria: la Clorochina e Idrossiclorochina, la Sulfasalazina, il Metotressato, la Leflunomide, la Azatioprina [66].

FISIATRA: è il medico specializzato in Medicina Fisica e Riabilitativa, che si occupa di definire e seguire la terapia riabilitativa di un paziente, a seguito di una disabilità congenita o acquisita, minore o maggiore, dovuta ad un trauma fisico, un intervento chirurgico ortopedico, un ictus o ad altre patologie ortopediche o neurologiche. Il Fisiatra coordina l'équipe riabilitativa, di cui fanno parte diverse figure, tra cui: il fisioterapista, il terapista occupazionale, il logopedista, il neuropsicologo, il podologo, l'assistente sociale, ecc.

FISIOTERAPISTA: è il professionista sanitario laureato in Fisioterapia, che elabora e attua gli interventi diretti alla prevenzione, alla valutazione funzionale (o diagnosi funzionale), alla cura e alla riabilitazione delle patologie o delle disfunzioni nelle aree della motricità, delle funzioni corticali superiori e di quelle viscerali [67].

FOLLOW UP: attività clinica che comprende tutti i controlli periodici, successivi ad una diagnosi di patologia, che si attuano secondo un programma temporale definito e condiviso tra medici specialisti e medico di medicina generale, secondo criteri di appropriatezza e sulla base di specifici protocolli.

HTA: acronimo di *Health Technology Assessment*, è un processo multidisciplinare che sintetizza le informazioni sulle questioni cliniche, economiche, sociali ed etiche connesse all'uso di una tecnologia sanitaria, in modo sistematico, trasparente, imparziale e solido [68].

IMMUNOSOPPRESSIONE: trattamento medico-farmacologico che prevede l'assunzione da parte del paziente di farmaci detti immunosoppressori, ossia capaci di inibire la risposta del sistema immunitario ad antigeni *non-self* (antigeni estranei all'organismo).

INTERAZIONE TRA FARMACI: ci sono diversi tipi di interazione tra farmaci. Si parla di "duplicazione" quando si assumono due farmaci con gli stessi effetti, sia terapeutici che collaterali, che possono essere intensificati. Si parla di "opposizione" quando l'assunzione di due farmaci con azione opposta, riduce l'efficacia di uno dei due. Quando l'assunzione di due farmaci con azione opposta riduce l'efficacia di uno dei due si parla di "opposizione". Quando invece un farmaco influisce sull'assorbimento, la distribuzione, il metabolismo o l'escrezione di un altro farmaco, si parla di "alterazione" della risposta dell'organismo a uno o entrambi i farmaci.

LEGGE 104/92: conosciuta come "Legge quadro sull'handicap", risalente al 5 febbraio 1992 ed in vigore dal 18 febbraio 1992 è stata emanata dal legislatore per determinare i principi generali inerenti "diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata" (art. 2), quindi per assicurare adeguato sostegno sia agli individui disabili, sia ai familiari che in molti casi sono chiamati a prendersi cura di loro. Infatti, la norma è indirizzata alle persone disabili, ma il legislatore ha previsto una serie di misure e

agevolazioni anche per le altre persone che se ne prendono cura (art. 3). Le finalità della legge sono indicate nell'art. 1 della normativa e si possono così riassumere:

- garantire il rispetto della dignità umana e dei diritti della persona disabile all'interno di tutti gli ambiti della vita sociale, dunque in famiglia, scuola, lavoro e società;
- prevenire e rimuovere tutte quelle circostanze che minano l'autonomia del disabile e la realizzazione piena dei suoi diritti civili, politici e patrimoniali;
- perseguire dove possibile, il pieno recupero della persona mediante l'ausilio di servizi e prestazioni, anche di natura giuridico-economica;
- predisporre interventi per contrastare e debellare l'emarginazione del disabile [69].

MEMBRANA SINOVIALE: sottile strato di rivestimento posizionato internamente alla capsula sinoviale, di tessuto specializzato, presente nelle articolazioni. Funziona da interfaccia tra la membrana fibrosa che la riveste esternamente ed il liquido sinoviale presente all'interno dell'articolazione. La sua parte interna svolge un ruolo di protezione sul liquido sinoviale, rimuovendo i detriti derivanti da usura o lacerazioni [70].

MOC: acronimo di Mineralometria Ossea Computerizzata, comunemente conosciuta come densitometria ossea, è un esame radiologico che misura la densità minerale dell'osso (in inglese "*Bone Mineral Density*", BMD), ossia la robustezza dell'osso, utilizzata per diagnosticare o valutare in modo sicuro ed efficace l'evoluzione dell'osteoporosi o di osteopenia. La Moc non è invasiva, e indolore e di rapida esecuzione, ed espone ad una dose estremamente bassa di raggi X. La MOC si esegue su paziente sdraiato in posizione supina: il medico (o un tecnico) manovra un braccio meccanico che emette i raggi X, facendolo passare sulla parte del corpo da esaminare (femore, colonna vertebrale o, a volte, anche su altre zone del corpo).

PATOLOGIE REUMATOLOGICHE: patologie che non sono mai o quasi mai di tipo organo-specifico, ossia non colpiscono un solo organo, ma derivano generalmente da disfunzioni del sistema immunitario che coinvolgono i tessuti connettivi, i quali sono presenti in tutto il corpo, in tutti gli organi. Le patologie reumatologiche, infatti, sono per lo più malattie sistemiche, che quindi possono interessare più organi e apparati del corpo umano [71].

PIANO TERAPEUTICO: strumento regolatorio che definisce le condizioni cliniche in rimborsabilità di un medicinale e che consente la continuità terapeutica ed assistenziale, permettendo al medico di famiglia di proseguire nella prescrizione farmaceutica, in base alle informazioni fornite dal medico specialista, appartenente ad una struttura pubblica o privata accreditata. Il piano terapeutico dura 12 mesi e permette al paziente di recarsi a ritirare i farmaci direttamente nelle farmacie ospedaliere o nei presidi farmaceutici territoriali delle ASL per tutto il periodo della cura, senza dover ricorrere ogni volta al medico curante per la trascrizione della ricetta.

PREMS: acronimo di *Patient-Reported Experience Measures*, ovvero misure di esperienza riportate dal paziente. [72]

PROMS: acronimo di *Patient-Reported Outcome Measures*, ovvero misure di esito riportate dal paziente. [73]

PREVENZIONE: insieme di azioni volte a ridurre gli effetti di determinati fattori di rischio, promuovendo la salute e il benessere individuale e collettivo. Anche inteso come approccio proattivo per evitare o ridurre l'insorgenza e la progressione di malattie e mantenere un buono stato di salute, la prevenzione può essere: primaria (per evitare l'insorgenza di una malattia, ad esempio attraverso l'adozione di uno stile di vita sano, la vaccinazione o l'utilizzo di farmaci per prevenire la malattia), secondaria (in caso di uno stato di malattia, ad esempio la diagnosi precoce, per consentire un intervento curativo tempestivo), terziaria (per ridurre le complicanze e le eventuali ricadute di una malattia già in corso, e per migliorare la qualità di vita).

PSICOTERAPIA: processo interpersonale, consapevole e pianificato, volto a influenzare i disturbi del comportamento e situazioni di sofferenza con mezzi prettamente psicologici, per lo più verbali, ma anche non verbali, in vista di un fine elaborato in comune, che può essere la riduzione dei sintomi o la modificazione della struttura della personalità, per mezzo di tecniche che differiscono per il diverso orientamento teorico a cui si rifanno [74].

RAYNAUD, fenomeno: il fenomeno di Raynaud non è una patologia, ma un sintomo che interessa le dita delle mani e dei piedi, e si verifica con un'alterazione del colore delle stesse (bianco, blu, rosso), a causa di una eccessiva dilatazione dei vasi sanguigni periferici. Può essere "primitivo", quindi come sintomo non legato ad altre patologie, viene considerato un disturbo benigno; oppure può essere caratteristico di patologie come la connettivite indifferenziata, la Sclerosi Sistemica, le miositi infiammatorie, ecc.

REUMATISMO: parola che deriva dall'espressione greca "ciò che è diffuso" e si riferisce al modo in cui il dolore associato ai reumatismi si diffonde in tutto il corpo. Si suddivide in infiammatorio, degenerativo, dismetabolico, extra-articolare:

- i reumatismi infiammatori sono in prevalenza le malattie autoimmuni che insorgono quando il sistema immunitario deraglia dal suo ruolo e percepisce parti del proprio corpo come corpi estranei da combattere, questo determina la comparsa di reazioni infiammatorie dolorose.
- i reumatismi degenerativi si caratterizzano per la lenta, ma progressiva, usura delle cartilagini articolari, che finisce con lo sfregamento delle ossa che costituiscono l'articolazione, causando forti dolori e limitando la motricità della persona interessata; questo reumatismo è noto con il termine generico di "artrosi".
- i reumatismi dismetabolici legati ad un disturbo del metabolismo; tra questi il più diffuso è l'artrite da microcristalli, comunemente conosciuta come "gotta", dovuta ad un aumento eccessivo di acido urico nel sangue.
- i reumatismi extra-articolari non coinvolgono le ossa e/o le articolazioni, ma colpiscono tendini, nervi, legamenti, muscoli [75].

RIABILITAZIONE: definita dall'OMS come "un insieme di interventi concepiti per ottimizzare il funzionamento e ridurre la disabilità" in persone che presentano diverse "condizioni di salute", riferibili a malattie acute o croniche, disordini, lesioni o traumi. Si caratterizza per interventi indirizzati alle menomazioni, limitazioni dell'attività e restrizioni della partecipazione, così come ai fattori personali ed ambientali (comprese

le tecnologie assistive) che hanno impatto sul funzionamento. La riabilitazione è una strategia sanitaria fortemente centrata sulla persona: i trattamenti tengono conto sia della condizione di salute che degli obiettivi e delle preferenze dei destinatari delle cure [76].

RICERCA SCIENTIFICA: attività sistematica condotta per scoprire, interpretare e rivedere fatti ed eventi, con l'obiettivo di aumentare la conoscenza e la comprensione del mondo. Questo processo utilizza metodi validati dalla comunità scientifica, come l'osservazione, l'esperimento, l'analisi dei dati e la formulazione di teorie.

RISPETTO: sentimento di deferenza e di stima nei confronti di una persona ritenuta degna, che induce a riconoscere i diritti, il ruolo, la dignità, il decoro di persone o di cose e fa astenere dal recare loro offesa [77].

SWAP: in corso di trattamento con terapia biologica, è il passaggio ad un altro farmaco biologico con un diverso meccanismo d'azione [78].

SWITCH: in corso di trattamento con terapia biologica, è il passaggio ad un altro farmaco biologico con lo stesso meccanismo d'azione [79].

TRIAL (più correttamente TRIAL CLINICO): studio clinico farmacologico, biomedico o salute-correlato che si svolge sull'uomo e segue dei protocolli predefiniti. Ha lo scopo di verificare che una nuova terapia sia sicura, efficace e migliore rispetto a quella utilizzata fino a quel momento. Il trial clinico è parte integrante della cosiddetta "medicina basata sull'evidenza", offrendo modalità organizzate e scientifiche per le migliori prove e sperimentazioni possibili ed ottenendo risultati sui vantaggi e gli svantaggi dei diversi trattamenti. Senza i trial clinici, il progresso nella lotta contro le malattie sarebbe bloccato [80].

ULTRASUONI: onde sonore ad alta frequenza innocue per il corpo umano e i suoi tessuti, utilizzate nelle ecografie.

VES: acronimo di "velocità di eritrosedimentazione", è un indice aspecifico di flogosi, ossia indica in modo generico la presenza di un'infiammazione; quindi, senza indicare dove essa è situata o cosa l'ha provocata, si rileva con un prelievo di sangue effettuato a digiuno (di almeno 3 ore). La VES è un parametro che riferisce di un'infiammazione associata ad altre patologie, per questo deve essere sempre interpretato insieme ad altri esami clinici, come per esempio PCR (proteina C reattiva), ANA (anticorpi antinucleo), fattore reumatoide, ecc.

INDICE ANALITICO

ACCESSIBILITÀ **21**, 22
ACCETTAZIONE **4**
ADATTABILITÀ 22
ADATTAMENTO **4**, 22
ADERENZA TERAPEUTICA 8, 11. 14. 15, 16, **21**
ADVOCACY **4**, 5
ALTALENANTE **21**
AMBIENTE 4, 22, 24
AMICIZIA **21**
ANALISI 5, 17, 24, 29
ANAMNESI **5**, 9, 18
APPROCCIO 5, 7, 11, 14, 16, 17, 18, 19, 28
ARTRITE 7, 11, 14, 18, 19, **21**, 28
ARTROSI 7, **21**, 28
ASCOLTO **5**, 6, 13
ASSISTENZA **6**, 18, 23, 26
ASSOCIAZIONI PAZIENTI 21
ASSOCIAZIONISMO **21**
ATTENZIONE 5, 10, 16, 21, 22
ATTESA 5, 7, 12, 22
AUSILIO/I 27
AUTOIMMUNE/AUTOIMMUNITARIA 12, 13, 17, 21
AUTOIMMUNITÀ 19
AUTONOMIA **6**, 9, 21, 27
BARRIERE ARCHITETTONICHE 21, **22**
BENEFICIO 10, 13, 25
BENESSERE 4, 10, 15, 17, **22**
BIOTECNOLOGICO 14, 19, **20**, 25
BISOGNO **6**, 7, 16
BMD 27
CAPILLAROSCOPIA **22**
CAREGIVER 6, 11, 17, **23**
CAREGIVING 23
CAUSA 4, 7, 8, 10, 11, 12, 20, 24, 25, 28
CERTIFICAZIONE 10
CLASSIFICAZIONE 10
COLLABORAZIONE 10, 14, 23
COMORBIDITÀ **7**, 9, 18, 23
COMORBILITÀ **23**
COMPLIANCE **23**
COMPORTAMENTO 4, 16, 28
COMUNICAZIONE **7**, 8, 11, 15
CONNETTIVITE **23**, 28
CONSAPEVOLEZZA 4, 5, 9, 17, 21
CONTROINDICAZIONE/I **23**
CONTROLLI **13**, 26
CORAGGIO 4, **23**, 24
CRONICITÀ **8**
DEDIZIONE **24**
DESIDERIO 6
DETERMINAZIONE **21**, 24
DIAGNOSI 5, 6, 7, **8**, 9, 11, 12. 16, 18, 26, 28
DIETA 15, 17
DIGNITÀ 10, 27, 29
DIRITTI **4**, 5, 23, 26, 27, 29
DISABILITÀ 4, 8, 22, 23, **24**, 26, 28
DISUGUAGLIANZA 10
DMARDS 25
DOLORE 4, 7, 14, 16 18, 21, 22, 24, 27, 28
ECOGRAFIA ARTICOLARE **24**
ECONOMIA ARTICOLARE **24**
EFFETTI COLLATERALI 9, 13,16, 17, 23
EMPOWERMENT **9**, 10, 11
ENGAGEMENT **9**, 10, 11
EQUIPE
EQUITÀ 7, 10
EQUITÀ D'ACCESSO **10**
ESAMI CLINICI 13, **24**, 25, 29
ESENZIONE **10**
ETICHETTA 8, 9
EUROCARERS 23
EVENTO AVVERSO **25**
FAMILIARITÀ 5, **25**
F.A.N.S. **25**
FARMACO 9, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 21, 23, 25, 26, 29
FARMACO BIOLOGICO/BIOTECNOLOGICO **25**, 29
FARMACO BIOSIMILARE **25**
FARMACO DI FONDO **25**
FARMACO/I IMMUNOSOPPRESSORE/I 9, 13, 16, 18, 19, 20, 26
FARMACOVIGILANZA **9**
FISIATRA **26**
FISIOTERAPIA 17, 26
FISIOTERAPISTA/I 7, 14, 17, **26**
FOLLOW UP 13, **26**
FRAGILITÀ 7, 17
HTA **26**
IDIOPATICA **10**, 11
IMMUNOSOPPRESSIONE 12, 16, **26**
INDAGINE 5
INFERMIERE SPECIALISTA **11**, 12
INFIAMMAZIONE 11, 12,13, 16, 17, 18, 29

INSODDISFAZIONE 6
INTEGRAZIONE 12, 26
INTERAZIONE CON/TRA FARMACI **9**, **26**
INTERVISTA 5, 18
IRREVERSIBILITÀ 8
LEGGE 104/92 **26**
LISTE D'ATTESA 7, **12**
LOW DISEASE ACTIVITY 8, 14, 15
MALATTIA 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 24, 25, 26, 28
MALATTIA AUTOIMMUNE **12**, **13**, 17
MEDICO 5, 6, 8, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 18, 21, 23, 26, 27, 29
MEMBRANA SINOVIALE **27**
MOC 25, **27**
MONITORAGGIO 11, **13**, 14, 15, 17, 25
MULTIDISCIPLINARE 6, 7, 11, 17, 18, 19, 26
MULTIDISCIPLINARIETÀ **14**, 17
MULTIFATTORIALE/I 23
NSAIDS 25
OMS 22, 28
OUTCOME 11, 14, 27
PARTECIPAZIONE 5, 24, 28
PATOLOGIA 7, 8, 9, 10, 13, 15, 16, 17, 23, 26, 28
PATOLOGIA/E REUMATICA/HE 5, 8, 9, 10
PATOLOGIA REUMATOLOGICA/HE 6, 19, 20, **27**
PAZIENTE 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 21, 23, 25, 26, 27
PERSONALIZZAZIONE **14**
PIANO TERAPEUTICO 7, 14, **27**
PREMS **27**
PROMS **27**
PRESA IN CARICO 6, 12, 15, 16
PRESCRIZIONE **15**, 23, 27
PRESTAZIONE 16
PREVENZIONE 9, 25, 26, **28**
PSICOLOGO 14, 17, 26
PSICOTERAPIA **28**
PTP 14
QUALITÀ DELLA VITA 11, **15**, 16, 22
RAYNAUD, FENOMENO **28**
RELAZIONE 6, 16, 21, 22, 23, 25
REMISSIONE 8, 14, **15**, 16
RESPONSABILITÀ 5, 6, 8, 9, 16
RESPONSABILITÀ SOCIALE **16**
REUMATISMO **28**
REUMATOLOGO 5, 8, 9, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 24
RHEUMATOLOGY UNIT **17**
RIABILITAZIONE 14, 17, 26, **28**, 29
RICERCA SCIENTIFICA **29**
RICONOSCIMENTO 7, **10**, 23, 25
RIMBORSABILITÀ 27
RISPETTO 8, 9, 12, 21, 24, 27, **29**
SALUTE 4, 7, 9, 10, 14, 17, 18, 22, 24, 25, 28, 29
SANITÀ 4, 12, 17, 22
SINERGIA 10, 17
SINTOMO 13, 17, **18**, 28
SISTEMA IMMUNITARIO 12, 13, 19, 20, 23, 26, 27
SISTEMA SANITARIO 10, 11
SISTEMICA/O 7, 13, 14, 18, 22, 27, 28
SPECIALISTA/I 7, 9, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 26, 27
SWAP 14, **29**
SWITCH 14, **29**
TEAM MULTIDISCIPLINARE 6, 11, 17
TELEMEDICINA 11, 13
TERAPIA/E 7, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 17, 19, 20, 23, 24, 25, 26, 28, 29
TICKET 10
TRASFERIMENTO 7
TRATTAMENTO 7, 10, 11, 12, 15, 17, 18, 19, 23, 25, 26, 29
TRIAL CLINICO **29**
TUTELA **4**, 5 25
ULTRASUONI 24, **29**
VACCINAZIONE 9, **20**, 28
VES **29**
VISITA MEDICA 5

BIGLIOGRAFIA

1 Il programma dei dodici passi è un insieme di principi guida che delinea un corso di azione per il recupero da dipendenza, compulsione o altri problemi comportamentali. Originariamente proposto da Alcolisti Anonimi (AA) come metodo di recupero dall'alcolismo, i dodici passi furono pubblicati per la prima volta nel libro *"Alcoholics Anonymous*: *The Story of How Many Thousands of Men and Women Have Recovered from Alcoholism"* nel 1939 https://it.wikipedia.org/wiki/Programma_dei_dodici_passi

2, 3, 6, 11 a cura di Alessandra Rosabianca, psicologa e psicoterapeuta

4, 7, 15, 29 a cura di Rosario Gagliardi, docente di Comunicazione e Management Socio-Sanitario

5, 12, 13, 24, 27, 32 a cura di Giulia Raffone, specialista in Reumatologia

8, 9, 16, 17, 21, 26, 28 a cura di Antonella Celano, presidente APMARR Aps-Ets

10, 20, 31 a cura di Ornella Mazzarella, infermiera di Reumatologia

14, 25, 36 a cura di Alessia Musto, specialista in Reumatologia

19, 34 a cura di Emanuela Praino, specialista in Reumatologia

22, 23, 30, 35 a cura di Gerardo Marino, specialista in Reumatologia

18, 33, 42, 47, 51, 53, 54, 61, 62, 64, 65, 66, 68, 70, 72, 73, 75, 78, 79, 80 a cura di Giorgio Carlino, specialista in Reumatologia

37 Decreto attuativo D.M. 236/89 della Legge 13/89

38 https://www.disabili.com/mobilita-auto/speciali-mobilita-a-auto/barriere-architettoniche-e-disabilita/ bararch09-costituzione

39 "Aderenza alle terapie e strategie per migliorare l'uso sicuro ed efficace dei farmaci", in AIFA, 26/08/2014

40 https://www.garzantilinguistica.it/

41 Dizionario di filosofia Treccani alla voce corrispondente

43 https://www.garzantilinguistica.it/

44 https://www.treccani.it/

45 https://fondazionepatriziopaoletti.org/glossario/

46 Minkowski E. *"Il tempo vissuto*: *fenomenologia e psicopatologia"*, Ed. Einaudi, 1971, pp. 90-93

48 Le normative di riferimento per eventuali approfondimenti sono: legge n. 13/1989; D.M. n. 236/1989; legge n. 104/1992; D.P.R. n. 503/1996; D.P.R. n. 380/2001 (artt. 77-82)

49 La Costituzione del WHO World Health Organization in https://www.who.int/about/governance/constitution

50 MIPAA - Madrid International Plan of Action on Ageing https://unece.org/population/ageing/mipaaris

52 Dizionario di Medicina (2010), in Enciclopedia Treccani

55 U. GALIMBERTI, *Enciclopedia di Psicologia*, Le Garzantine, Garzanti, Torino, 1999

56 https://www.garzantilinguistica.it/

57 *Dizionario di economia e finanza*, Roma, Istituto dell'Enciclopedia Italiana Treccani, 2012 in https://www.treccani.it/enciclopedia/disabilita_(Dizionario-di-Economia-e-Finanza/

58 https://www.gavazzeni.it/visite-ed-esami/ecografia-articolare/

59 "*Economia articolare nelle malattie reumatiche*", a cura di C. Zotta, in Rassegna di M.D. Medicinae Doctor - Anno XVI numero 18 - 20 maggio 2009, Passoni Editore, pp. 25-27.

60 Linee guida per gestire e comunicare gli eventi avversi, Ministero della Salute, giugno 2011

63 Definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità in "La Farmacovigilanza: aspetti scientifici e regolatori in ambito nazionale e internazionale", a cura di C. Macchiarulo - AIFA 2018, su aifa.gov.it.

67 D.M. 741/94, profilo professionale del fisioterapista in https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=6627

69 Testo completo L. 5 febbraio 1992, n. 104 in https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-02-05;104!vig=

71 a cura di Gerardo Marino, specialista in Reumatologia

74 U. GALIMBERTI, Enciclopedia di Psicologia, Le Garzantine, Garzanti, Torino, 1999

76 OMS, 2017

77 https://www.garzantilinguistica.it/

APMARR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

QUESTO OPUSCOLO È STATO REALIZZATO GRAZIE ALLA COLLABORAZIONE DI (in ordine alfabetico)
Serena Calcarella, Giorgio Carlino, Antonella Celano, Rosario Gagliardi, Gerardo Marino, Giorgia Martina, Ilaria Martina, Ornella Mazzarella, Alessia Musto, Emanuela Praino, Giulia Raffone, Donatella Romani, Alessandra Rosabianca

COORDINAMENTO EDITORIALE
Serena Calcarella

EDITING
Stefania Nebuloni e Anna Marinella Rizzo

PROGETTO GRAFICO
Valentina Prontera

Progetto realizzato con il contributo non condizionante di

Biogen GRÜNENTHAL SANDOZ

APMARR

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

Sede legale:
Via Molise, 16 – 73100 Lecce

Sede operativa:
Via Miglietta, 5 c/o Asl Lecce (Ex Opis) - 73100 Lecce

www.apmarr.it

Numero Verde
800 984 712

APMARR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS