

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare - APMARR  
Associazione riconosciuta, iscritta al n. 54 del registro Persone Giuridiche della Prefettura di Lecce

# Morfologie

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

n. 44 | 2023

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

## **GIORNATA MONDIALE MALATTIE REUMATOLOGICHE 2023**

La transizione al centro  
del grande evento  
istituzionale di APMARR  
pag. 2

## **MEDICINA DI GENERE**

La campagna digitale  
'Progetto Genere Donna'  
pag. 14

## **TURISMO ACCESSIBILE**

Giornata mondiale  
del turismo accessibile:  
la situazione in Italia  
pag. 20

Autunno, 2019 acrilico su tela cm. 18x13  
Per gentile concessione a titolo gratuito della pittrice Cecilia Omaggio  
e del Centro culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie

  
**APMARR**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

# ASCOLTA O GUARDA MICHELA



**MICHELA** è un podcast di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare ed è ispirato ad una storia vera. Racconta la vita di una ragazza liceale che scopre di soffrire di artrite reumatoide e che vede il suo futuro diventare incerto. Attraverso il suo racconto, scopriremo il "percorso dell'eroe" vissuto dalla protagonista che la porterà a vivere un futuro diverso. A questo è aggiunta anche un'intervista ad un medico reumatologo che ha l'obiettivo di spiegare, alle persone, cos'è l'artrite reumatoide e come è possibile conviverci.

Il Podcast ed il in 4 episodi (in fase di realizzazione), sono disponibili sulle principali piattaforme.



# CON APMARR PER LA GIORNATA MONDIALE

di Antonella Celano

**L**a Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche, che si è celebrata il 12 ottobre, è un richiamo al mondo affinché prenda coscienza di una realtà spesso sottovalutata: le malattie reumatologiche. Queste patologie colpiscono milioni di individui in tutto il mondo, eppure, rimangono spesso nell'ombra. Dobbiamo comprenderne l'impatto non solo sulle vite degli adulti, ma anche dei giovani, degli adolescenti, dei bambini.

Quest'anno, APMARR ha voluto dedicare il consueto incontro istituzionale svoltosi il 5 ottobre alla Camera dei Deputati, al delicato tema della transizione di una persona con malattia reumatologica dalla pediatria all'età adulta.

L'evento ha messo in evidenza quanto sia complesso questo tema. Un passaggio che è spesso un vero e proprio "salto nel buio", sia per i giovani che per le loro famiglie. La ricerca "Fotografia di una transizione complessa," condotta da APMARR, ha portato alla luce diverse sfide chiave.

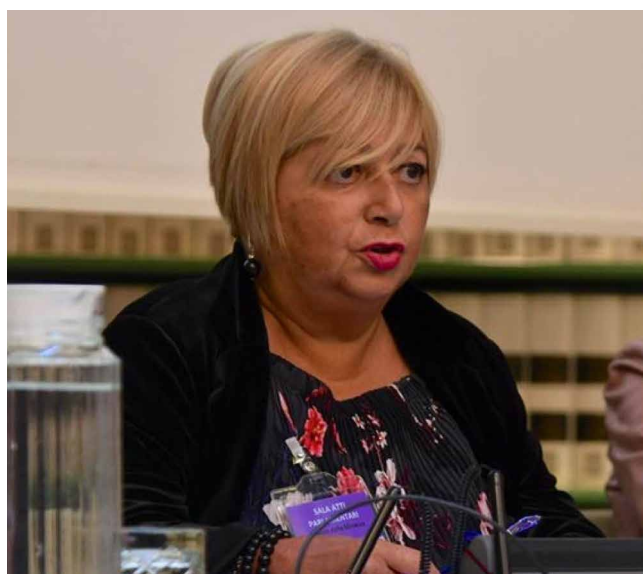
Una delle più significative è la mancanza di informazioni chiare sulla transizione che rende il passaggio ancora più difficile. Questa mancanza di informazioni può essere una vera e propria pietra d'inciampo nel passaggio dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta.

Ma altre iniziative sono state lanciate per dare voce alle persone afflitte da queste patologie.

Una di queste è un podcast in cinque puntate basato su una storia vera. Attraverso la narrazione e alcune testimonianze, il podcast dipinge il "percorso dell'eroe" che cambierà il futuro di "Michela", questo il titolo, la protagonista che, nonostante la malattia, riuscirà ad esaudire il suo sogno.

Dal podcast "Michela", sono nate delle animazioni grafiche che ne riprendono la trama e che saranno a breve online.

Un'altra iniziativa è la performance artistica "Leggiadria del Movimento". Tenutasi in piazzale Flaminio (Roma), ha coinvolto i passanti con l'obiettivo di sensibilizzare sulle sfide



**Antonella Celano**  
*Presidente di APMARR APS ETS*

legate alle malattie reumatologiche e al loro impatto sul movimento e sulla vita quotidiana.

In conclusione, la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche e le iniziative come il podcast e la performance artistica stanno gettando luce su questioni importanti. La transizione verso la reumatologia dell'adulto richiede un impegno comune per migliorare la comunicazione, fornire informazioni complete e rendere più agevole il passaggio per coloro che soffrono di queste malattie. Solo attraverso la consapevolezza, la comprensione e l'empatia possiamo rendere la vita di chi vive con malattie reumatologiche un po' più leggera. ●



## GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE

# LA TRANSIZIONE NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE

*Il passaggio dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'adulto resta un'incognita per 3 genitori su 10. Presentata alla Camera la ricerca quali-quantitativa "Fotografia di una Transizione complessa", promossa da APMARR con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica) presso la Sala del Refettorio della Camera dei Deputati*

di Maria Rita Montebelli

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche APMARR ha promosso il convegno Istituzionale "La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?", che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle Società Scientifiche, Associazioni Pazienti ed Esperti clinici nel campo della reumatologia per discutere di una tematica che non ha ancora trovato risposte concrete e organiche sul territorio italiano, cioè come agevolare la transizione dal pediatra reumatologo, al reumatologo dell'età adulta ai pazienti reumatologici con patologia ad esordio pediatrico.



"La missione della nostra Associazione – ha ricordato **Antonella Celano**, Presidente di APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – è quella di dar voce ai pazienti affetti da patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze. I principali ostacoli che famiglie e pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta sono la mancanza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio quindi di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute. Il concetto di "transizione" si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare nel momento in cui escono dalla fascia d'età pediatrica e devono essere presi in carico da un reumatologo specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è

Da sinistra a destra:

**Maria Rita Montebelli**, moderatrice; **Antonella Celano**, Presidente APMARR; **Mariolina Alessio**, Pediatra reumatologa; **Loredana Capone**, Presidente del Consiglio Regionale della Puglia; **On. Andrea Quartini**, XII Commissione Affari Sociali.

codificato all'interno dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), né all'interno di percorsi di cura condivisi e di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si traduce in una solitudine terapeutica e nella mancanza di un percorso di assistenza coerente.

"Il ruolo del pediatra reumatologo e del reumatologo dell'età adulta deve essere sempre più al centro del percorso multidisciplinare che coinvolge le persone con malattie reumatologiche – dichiara il professor **Gian Domenico Sebastiani**, Presidente SIR (Società Italiana di Reumatologia) –. Per questo motivo, siamo al fianco delle associazioni di pazienti per promuovere iniziative come queste, con l'obiettivo di aumentare la conoscenza sulle patologie reumatologiche non solo dal punto di vista dell'importanza di una corretta interpretazione dei sintomi e di una diagnosi precoce, ma anche per sensibilizzare sulla necessità di fornire il migliore percorso di assistenza ai pazienti, soprattutto quando l'esordio della patologia è in età giovanile, in modo da accompagnare chi ne è interessato fino all'età adulta."

Le malattie reumatologiche riguardano oltre 5 milioni e mezzo di persone in Italia e comprendono oltre 200 patologie come l'artrite reumatoide, l'artrite idiopatica giovanile, la fibromialgia, le malattie auto-infiammatorie; possono interessare persone di tutte le età provocando dolore, infiammazione, limitando la mobilità e la qualità della vita, ma anche esponendo a conseguenze gravi, invalidanti e potenzialmente fatali se non diagnosticate precocemente.





Dall'alto da sinistra a destra:

**On. Gian Antonio Girelli**, XII Commissione Affari Sociali; **On. Matteo Rosso**, XII Commissione Affari Sociali; **On. Ilenia Malavasi**, XII Commissione Affari Sociali; **Professor Fabrizio De Benedetti**, Presidente di Reumaped (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica); **Francesco Gabbriellini**, direttore del Centro nazionale per la telemedicina e le nuove tecnologie assistenziali ISS; **Andrea Tomasini**, Consigliere APMARR; **Marco Manca**, Co-founder e Chairman Fondazione SCImPULSE; **Ornella Mazzarella**, Referente Nazionale Rheum@Nurse – CReI, delegata FNOPI.

APMARR ha per questo motivo promosso, in occasione della Giornata Mondiale, non solo il Convegno odierno, ma anche una serie di attività di comunicazione che rientrano nella Campagna #diamoduemani23.

"Le malattie reumatologiche sono frequenti anche in età pediatrica – ricorda il professor **Fabrizio De Benedetti**, Presidente di Reumaped (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica) –. Sono infatti in media 10mila i bambini che ogni anno sono interessati da queste patologie, la più comune delle quali in questa fascia d'età è l'artrite idiopatica giovanile (AIG). Una diagnosi in tempi utili, insieme a precoci e corretti approcci terapeutici, possono portare a una remissione clinica della patologia e a una normale qualità di vita. Nel percorso del paziente con patologie reumatologiche ad esordio pediatrico la difficoltà è riconoscerne i sintomi. Per questo occorre la presa in carico precoce del pediatra con specializzazione in reumatologia, che ne imposterà il percorso terapeutico e lo accompagnerà fino all'età adulta. È quindi essenziale poter avere un percorso di

transizione codificato e non lasciato soltanto alla 'buona volontà' dei medici".

La Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche è un'opportunità per aumentare la conoscenza e la sensibilizzazione nei confronti del pubblico e dei responsabili delle politiche sanitarie sulle sfide che affrontano le persone affette da queste patologie. Al convegno organizzato da APMARR e introdotto da un messaggio dell'On. **Marcello Gemmato**, Sottosegretario di Stato alla Salute, hanno preso parte numerosi componenti della XII Commissione Affari Sociali della Camera che hanno espresso un vivo interesse intorno a questa tematica e auspicato future azioni di concerto con le associazioni pazienti e caregiver attive nel campo della reumatologia pediatria (APMARR, Leoncini Coraggiosi, AMRI).

"Il nostro auspicio – conclude Antonella Celano – è che l'incontro di oggi sia stato un primo passo per riunire i principali attori nel campo della Reumatologia a fianco delle Istituzioni e delle Associazioni Pazienti con l'obiettivo di intraprendere un percorso comune ovvero quello di agevolare la Transizione e includerla il prima possibile nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)".

Nel corso dell'incontro sono stati presentati anche i risultati della ricerca quali-quantitativa *"Fotografia di una transizione complessa"*. La parte qualitativa è stata realizzata da APMARR attraverso oltre 400 minuti di interviste di medicina narrativa effettuate da **Andrea Tomasini**, componente del direttivo di APMARR APS; quella quantitativa dall'Istituto di ricerca **WeResearch**.

L'obiettivo della ricerca è stato indagare il processo di Transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo per l'adulto.



Il campione della ricerca quantitativa era composto da 694 persone, donne e uomini, di età 16-75 anni. Nel dettaglio: 308 caregiver di persone di 14-20 anni di età con patologie reumatologiche, 300 caregiver di persone di 14-20 anni di età con altre patologie, 86 pazienti di 16-30 anni. Dai risultati emerge che più di 6 persone su 10 riconoscono che la transizione è fondamentale per la continuità di cura, ma seppure più della metà dei caregiver di persone di 14-20 anni di età (55,3%) affermi di aver vissuto un percorso positivo, un altro 11,3% si è invece imbattuto

in un percorso problematico e difficoltoso. Sono la scarsa comunicazione e coordinamento tra i medici specialisti, i tempi di attesa eccessivamente lunghi e gli aspetti emotivi e psicologici i motivi per cui la continuità di cura risulta difficile durante il passaggio per il 19,4% delle persone di 16-30 anni di età che hanno già effettuato la "transizione". Le principali difficoltà risiedono proprio nella mancanza di informazioni su come effettuare la transizione; per più di due intervistati su 10 sono incomplete (24%), specialmente per i caregiver di chi è affetto da patologie reumatolo-



**Maria Sole Nicoli**, Psicologa, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; **Luca Navarini**, Medico Immunoreumatologia, Università Campus Bio Medico; **Claudia Bracaglia**, Reumatologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù; **Francesco La Torre**, Responsabile Reumatologia Pediatrica Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari; **Italia Agresta**, Vice Presidente APMARR; **Claudia Manessi**, Presidente di Leoncini coraggiosi; **Gabriele Bona**, Presidente di AMRI - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili; **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher - WeResearch; **Marco Cattalini**, Pediatra reumatologo.

giche (24,7%). Ed è proprio questa carenza di informazioni che rallenta la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta. Gli intervistati, infatti, individuano come principali problematiche affrontate nella comunicazione della propria storia clinica al medico reumatologo per adulto gli aspetti procedurali nel passaggio di consegne tra i medici e una percezione di una minore empatia con il nuovo medico, "sentendosi meno ascoltati" da questo, rispetto al pediatra reumatologo, con il quale hanno instaurato nel tempo un rapporto di fiducia.

"La ricerca mette in luce due aree di criticità - sottolinea **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher dell'Istituto di ricerca WeResearch - che rendono la transizione un percorso non sempre semplice: da una parte, i caregivers, soprattutto i genitori, dichiarano di avere spesso informazioni incomplete; dall'altra, le persone affette da patologie reumatiche in età pediatrica, riferiscono una certa difficoltà nella relazione con gli specialisti, dal punto di vista comunicativo ed empatico".

"Con l'espressione transitional care - ricorda il dottor Andrea Tomasini - si indica il passaggio dall'assistenza da parte del medico pediatra all'assistenza del medico dell'adulto di una persona cui è stata diagnosticata una malattia cronica sin da bambino. È una fase delicata nella carriera del paziente. La letteratura scientifica è concorde nell'indicare come questo snodo debba esser preparato per tempo, realizzato mettendo in relazione i professionisti della salute che hanno avuto in carico il giovane paziente con quelli che lo accoglieranno come adulto: attivando un approccio multidisciplinare per garantire continuità della terapia e dell'assistenza; individuando i criteri per la costruzione di un buon rapporto con il nuovo medico curante; valutando le necessità, gli aspetti di qualità di vita della persona coinvolta e quindi gli aspetti psico-sociali che vengono coinvolti nel processo, inclusi gli aspetti di autonomia del giovane adulto con malattia reumatica in transito".

Ad oggi però purtroppo, ancora molti pazienti e i loro caregivers vivono il passaggio dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta come un "salto nel buio" in quanto il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato neppure da un punto di vista psicologico. Ma APMARR, a partire da questo incontro istituzionale, spera di aver innescato un percorso virtuoso, coinvolgente tutti gli stakeholder, dalle Associazioni Pazienti, alle Istituzioni, alle Società Scientifiche per trasformare la transizione in un percorso strutturato e riconosciuto, che agevoli la presa in carico delle persone con malattie reumatiche senza interruzioni di presa in carico, nel passaggio dall'età pediatrica al mondo degli adulti. ●

# QUEI DOLORI NON PROPRIO DI STAGIONE

Carla Massi\*

**C**ambio di stagione, prime piogge, temperature in discesa. E, per i pazienti con malattie reumatiche, inizia un "calvario" relazionale che non si può neppure immaginare. Se proviamo a dire, anche sommessamente, che abbiamo dolori o facciamo fatica a muoverci veniamo immediatamente inondati da una valanga di parole e commenti altrui.

Quali? Ci dicono che "è la stagione", che "i dolori ce li hanno tutti", che "è una questione del tempo". Noi non possiamo che rispondere con il silenzio perché spesso, è troppo faticoso spiegare che noi quei dolori e quelle difficoltà le abbiamo durante le quattro stagioni. Magari con intensità diverse secondo le ore e le giornate. Ma preferiamo restare in silenzio dal momento che il mondo fuori di noi, non sapendo nulla delle nostre malattie, sfoggia, comunque, un suo inutile pensiero; cercando goffamente di darci una mano.

Al contrario dimostrano, come se ce ne fosse bisogno, che non ci ascoltano, che non sono minimamente interessati al nostro essere così peculiare. E così, ti ritrovi ad essere appiattito, nel mondo dei doloranti da stagione autunno-inverno senza riuscire a proferire parola. Perché, in fin dei conti, sappiamo che si annoierebbero ad ascoltarci e ci bollerebbero come vittime di professione. E se invece riuscissimo (ovviamente senza lacrime e vittimismo) a fermare questa valanga di "mal comune mezzo gaudio" e riuscissimo a farci capire? Lo so, non è facile, ma credo sia giusto provare a spiegare. Poche parole, concetti brevi ma chiari per disegnarci come siamo e non come gli altri ci vogliono vedere e giudicare. Mi rendo conto che lo sforzo potrebbe costare parecchio, ma anche la frustrazione del sentirsi raccontare i dolori altrui nel momento in cui fai fatica ad alzarci dalla sedia è un bel fardello da sopportare. Queste pagine mi sembrano le migliori per sollecitare gli animi ad una sorta di "rivolta" energica da mettere in



**Carla Massi**

*\*Giornalista de Il Messaggero*

atto nel momento in cui non si viene rispettati nel nostro sentire, nel nostro sentirci non in equilibrio sulle gambe o impacciati a infilare un bottone nell'asola. Il resto del mondo non vuole sapere dei nostri guai? Va bene, possiamo pure accettarlo visto che la lamentela sembra diventata uno sport di massa, ma proviamo, piano piano (alla nostra maniera) a rigettare l'idea che dobbiamo star zitti perché stanno male anche gli altri. Noi sappiamo che non è vero anche, se come e più degli altri, ci sforziamo a svolgere una vita normale, carica di attività, relazioni, impegni di lavoro e relazioni.

Non propongo una sommossa ma una piccola rivoluzione quotidiana che ci permetta di dire che ci fa male qualcosa anche i giorni di freddo o pioggia senza che si scateni il coro. ●

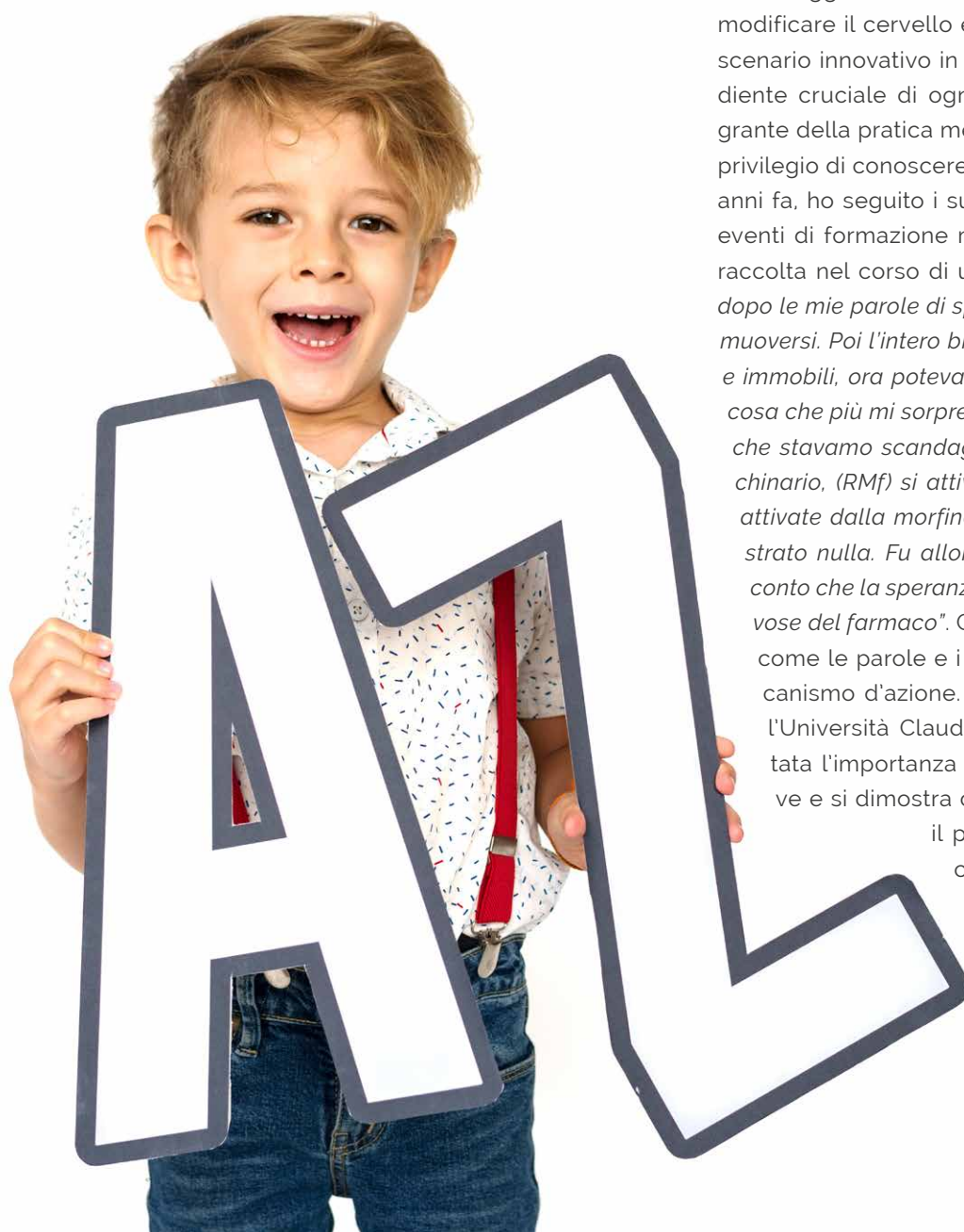
# LE PAROLE CHE SALVANO

*Il passaggio dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'adulto resta un'incognita per 3 genitori su 10. Presentata alla Camera la ricerca quali-quantitativa "Fotografia di una Transizione complessa", promossa da APMARR con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica) presso la Sala del Refettorio della Camera dei Deputati*

Rosario Gagliardi\*

**S**in dai primi istanti della nostra vita siamo accompagnati dalle parole, già nel grembo materno iniziamo ad ascoltarle. L'intero mondo delle nostre relazioni si sviluppa intorno all'intreccio comunicazionale con gli altri. Grazie a questa nostra grande capacità, acquisita nel corso dell'evoluzione umana, siamo riusciti ad accedere alla conoscenza, ad esprimere il pensiero ed a tramandare le esperienze. Nella cura, partiamo dalle parole, dal loro valore e dal loro potere. Potere di tranquillizzare, di confortare, di infondere coraggio, di riparare e di curare. *"Le parole non sono di questo mondo, sono un mondo a sé stante, ma sono anche creature viventi"* (Marina Cvetaeva). Di questo non sempre siamo consapevoli nelle nostre giornate divorate dalla fretta e dalla distrazione, dalla noncuranza e dalla indifferenza, che ci portano a considerare le pa-

role solo come strumenti, come modi aridi e interscambiabili di comunicare i nostri pensieri. Ma le parole che ci salvano non sono facili da rintracciare e, come diceva Marina Cvetaeva, la grande scrittrice russa, *"dalla vita dilaniata dalla solitudine e dal dolore faticoso e febbrile è il lavoro necessario nel trovare parole che facciano del bene"*. Oggi, la prodigiosa avanzata delle tecnologie consente di giungere alla conoscenza delle malattie, somatiche in particolare, alla diagnosi e alla indicazione delle cure, con una rapidità inimmaginabile nel passato, ma questo avviene, o rischia di avvenire, senza tenere presente la persona malata, le sue risonanze psicologiche e umane al dolore, e alla malattia. Le parole possono far sperare, possono salvare, possono curare, ma possono anche far del male, e fanno del male i gesti che non sanno testimoniare attenzione e partecipazione per chi soffre il disagio di una malattia. Da qui nasce la speranza.



Ognuno di noi spera in qualcosa. Il paziente spera più di ogni altro. Le parole sono il mezzo più importante per infondere speranza, possono essere di empatia, di conforto, di fiducia e di motivazione. In merito al ruolo delle parole, i recenti studi nel campo delle neuroscienze, ci dicono che *"le parole sono delle potenti frecce che colpiscono precisi bersagli nel cervello, e questi bersagli sono gli stessi dei farmaci che la medicina usa nella routine clinica"* (F. Benedetti). Le parole innescano gli stessi meccanismi dei farmaci e in questo modo si trasformano da suoni e simboli astratti in vere e proprie armi che modificano il cervello e il corpo di chi soffre. È questo il concetto chiave che sta emergendo e recenti scoperte lo dimostrano: *"le parole attivano le stesse vie biochimiche di farmaci come la morfina."* Fabrizio Benedetti, uno dei massimi studiosi al mondo dell'effetto placebo, descrive un approccio rivoluzionario alla malattia e alla guarigione testimoniando l'importanza delle suggestioni verbali positive per il loro potere di modificare il cervello e l'intero organismo. Si apre uno scenario innovativo in cui le parole di speranza, ingrediente cruciale di ogni terapia, diventano parte integrante della pratica medica. Personalmente ho avuto il privilegio di conoscere il Prof. Fabrizio Benedetti alcuni anni fa, ho seguito i suoi corsi e l'ho ospitato in alcuni eventi di formazione medica. Ecco una testimonianza raccolta nel corso di un suo studio: *"A un certo punto, dopo le mie parole di speranza, la sua mano cominciò a muoversi. Poi l'intero braccio. Quelle parti, prima dolenti e immobili, ora potevano muoversi liberamente. Però la cosa che più mi sorprese fu vedere che nel suo cervello, che stavamo scandagliando con un complicato macchinario, (RMf) si attivavano le stesse zone che erano attivate dalla morfina. Eppure non le avevo somministrato nulla. Fu allora che per la prima volta mi resi conto che la speranza aveva attivato le stesse vie nervose del farmaco"*. Gli studi ora disponibili, mostrano come le parole e i farmaci abbiano lo stesso meccanismo d'azione. In uno studio, realizzato presso l'Università Claude Bernard di Lione, viene riportata l'importanza delle suggestioni verbali positive e si dimostra come la speranza abbia davvero il potere e la forza di modificare il cervello e il corpo umano.

Questo studio dimostra che quando si ascoltano dei verbi connessi all'attività fisica subito dopo aumenta la forza con la quale si afferrano gli

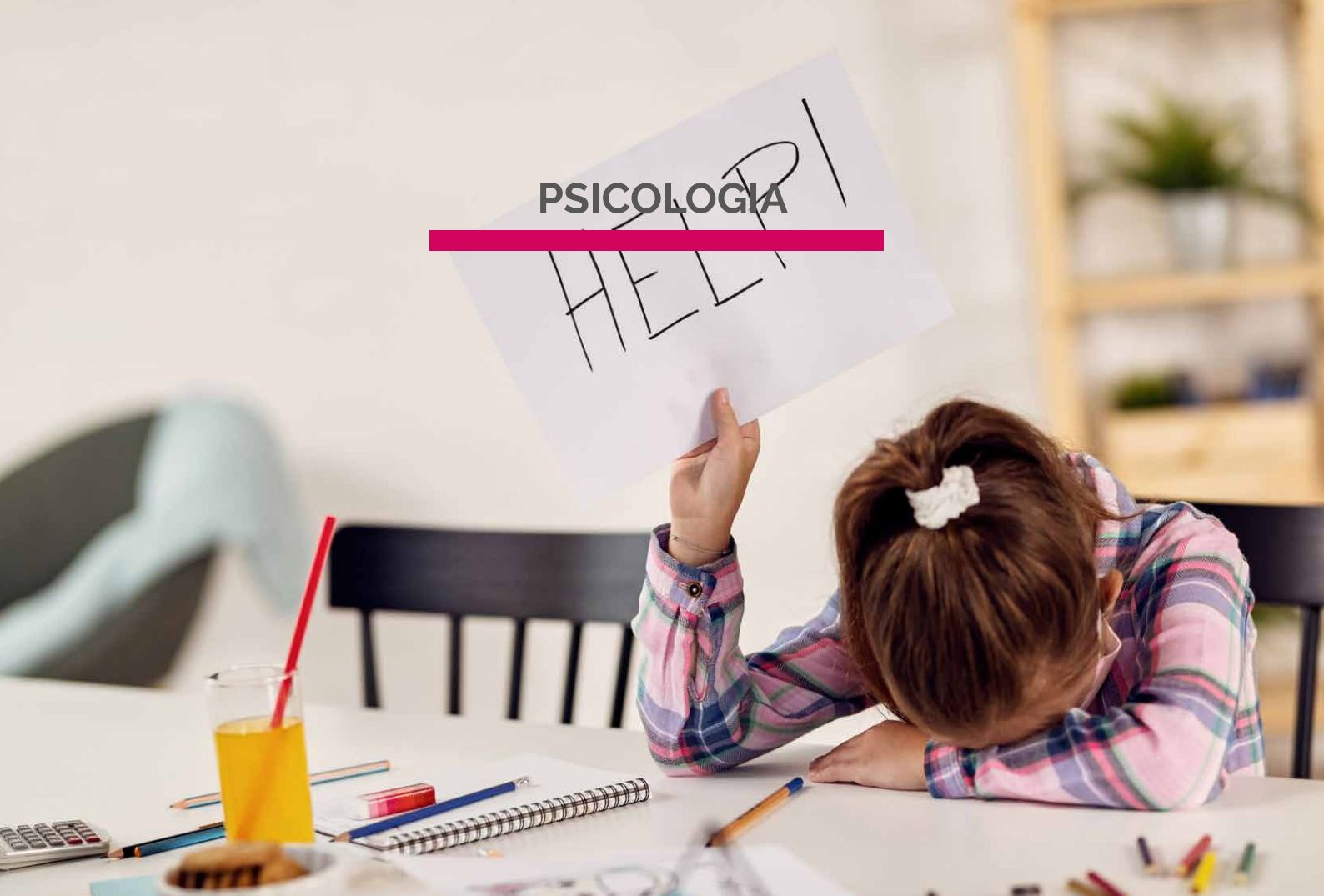


oggetti. In definitiva, un comportamento adeguato, un approccio delicato e sensibile, parole di conforto e fiducia, possono contribuire alla risposta positiva ad una cura. Le parole rappresentano il mezzo più importante per infondere speranza verso il miglioramento della propria salute. Le persone dalle grandi speranze tollerano meglio il dolore. Ma il medico non è l'unico responsabile, molto dipende dal paziente: *“è cruciale che comprenda che il suo stato psicologico influisce sulla malattia e i suoi sintomi”*, per produrre effetto, quindi, le parole devono essere supportate dalla motivazione del paziente. Possiamo sostenere che le parole di speranza sono un ingrediente cruciale della terapia e, come tali, devono essere parte integrante della pratica medica. Ma di farmaci efficaci a cui non si può rinunciare ce ne sono tanti. Comprendere i meccanismi neurobiologici dell'interazione medico paziente può condurre a una migliore pratica della professione clinica.

Ogni giorno i pazienti, i medici, gli infermieri, i caregiver, hanno l'opportunità di scegliere le parole da dedicare a sé stessi e agli altri. Quando scegliamo parole “sba-

gliate”, “inadeguate” che possono creare disagio, possiamo riconoscerle e sceglierne delle nuove, migliori, più adeguate, più sensibili o positivamente funzionali a ciò che di buono vogliamo ottenere nell'altro. Nella vita si impara a parlare non solo una volta, ma in ogni momento. *“Ogni volta che riconosci che c'è bisogno di una parola buona, di conforto, di speranza, impari un nuovo modo di parlare”* (Ilaria Greco). Questo nuovo modo di parlare può essere il primo strumento di cura. Ma, come trovare e come rivivere le parole che salvano e creano relazione? La salvezza non può venire se non dall'ascolto, dall'ascolto del disagio, di quello esprimibile e di quello inespresso, del dicibile e dell'indicibile, che ci dovrebbe accompagnare in ogni momento della giornata, in ogni momento del percorso di cura e in ogni situazione della vita. ●

*\*Fondatore e General Manager di Formedica, Docente di Comunicazione e Management Socio-Sanitario, Dipartimento Studi Sociali ed Economici (DiSSE), Università La Sapienza di Roma, Master MIAS.*



PSICOLOGIA

# TRAUMI INFANTILI E GESTIONE DELLO STRESS

*APMARR in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia Dinamica, Clinica e Salute dell'Università La Sapienza di Roma ha indagato la relazione tra esperienze stressanti in età infantile e vissuto di malattia durante la pandemia di COVID-19, in un gruppo di persone con artrite reumatoide*

di Carla Metallo\*

I nostri sistemi endocrino, nervoso ed immunitario, sono in continua interazione con la componente affettiva delle nostre esperienze, e la nostra capacità di regolare le emozioni influenza in modo significativo la risposta allo stress nel corso della vita. Diversi studi longitudinali confermano il legame tra le esperienze stressanti vissute durante l'infanzia, soprattutto nell'ambito di rapporti affettivi e una maggiore vulnerabilità allo sviluppo di una disregolazione del sistema immunitario, quindi di patologie autoimmuni con possibile esordio in età adulta.

In questa cornice APMARR, in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia Dinamica, Clinica e Salute dell'Università La Sapienza di Roma, ha condotto un'indagine sulla relazione tra tali eventi avvenuti nelle fasi precoci del ciclo di vita, gestione delle emozioni, stress e vissuto di malattia in un periodo specifico dell'emergenza da COVID-19, in un gruppo di persone con diagnosi di artrite reumatoide (AR).

La ricerca è stata proposta in forma di survey online tra aprile e maggio 2021, periodo in cui vigevano limitazioni legate all'emergenza sanitaria. Le criticità per coloro che soffrono di malattie reumatiche (difficoltà nel mantenere gli appuntamenti per le visite, nel comunicare con i medici, nell'aver informazioni corrette o nel reperire i farmaci), sono state più volte segnalate dalle associazioni di pazienti.

L'indagine è stata rivolta a donne di età compresa tra i 18 e i 60 anni con diagnosi di AR, prevedendo la compilazione, previo consenso informato, dei seguenti questionari:

- *Adverse Childhood Experiences* (Felitti, et al., 1998), che valuta la presenza di eventi difficili e dolorosi in età evolutiva: abusi, maltrattamenti, violenza assistita;
- *20-Item Toronto Alexithymia Scale* (Bagby, Parker & Taylor, 1994; Bressi et al., 1998), che valuta la capacità delle persone di comprendere le proprie emozioni, descriverle agli altri ed avere uno stile di pensiero e

linguaggio orientato verso i propri vissuti e sentimenti.

- *Perceived Stress Scale* (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983), che valuta il livello di stress soggettivamente percepito.
- Domande riguardo alla percezione del proprio stato di salute negli ultimi due anni, alle caratteristiche sociodemografiche e relative all'esperienza della pandemia (contatto diretto con casi accertati di Covid-19, eventuale contagio o ricovero, o parenti deceduti a causa del virus).

Hanno risposto ai questionari 137 donne (età media di 50,76 anni) tutte residenti in Italia, le quali hanno dichiarato di aver ricevuto la diagnosi di artrite reumatoide mediamente da 12 anni.

I risultati hanno confermato l'ipotesi della relazione tra esperienze dolorose infantili e percezione di un peggior stato di salute relativa all'ultimo anno. Le persone che hanno riportato esperienze di trascuratezza sia fisica che emotiva (*neglect*) hanno riferito uno stato di salute peggiore e una maggiore quota di stress. Nonostante il *neglect* sia la forma più diffusa di maltrattamento sui minori, i suoi correlati e le sue conseguenze sono spesso poco visibili, per cui è frequente che esse non giungano all'attenzione clinica, impattando invece in maniera importan-





te sulla gestione delle emozioni e dello stress psicofisico anche in età adulta, creando difficoltà nell'utilizzare le relazioni sociali come fonti di supporto.

Proprio riguardo alle emozioni, le persone con maggiore difficoltà nell'identificare ed esprimere i propri vissuti affettivi hanno riferito maggiori livelli di stress ed uno stato di salute peggiore. Inoltre, la difficoltà a identificare i sentimenti e lo stress percepito sono risultati associati alla maggiore assunzione di psicofarmaci. Il dato suggerisce che una buona capacità di pensare e descrivere i propri affetti svolga una funzione di protezione nei confronti degli stressors, fornendo una risorsa anche nella gestione della malattia.

Un dato interessante è che all'aumentare dell'età anagrafica si percepisce uno stato peggiore di salute, mentre all'aumentare del tempo trascorso dalla diagnosi sembra esserci una percezione migliore della propria salute. Possiamo ipotizzare che nel tempo si acquisisca una maggiore competenza nella gestione individuale della malattia, rispondendo secondo le caratteristiche di ogni specifico quadro sia in termini clinici che emozionali.

35 persone su 137 (25,5%) hanno riferito anche una diagnosi di fibromialgia: questo sottogruppo si differenzia per una maggiore difficoltà a identificare i sentimenti, un maggiore livello di stress percepito e un maggior numero di eventi avversi vissuti in età evolutiva.

Nonostante i dati siano self-report e non includano pa-

rametri medici, e il campione sia relativamente piccolo, la ricerca conferma la necessità di riflettere sul legame tra esperienze avverse infantili e salute fisica e mentale a lungo termine; rapporto che diviene ancora più importante, e impattante, in periodi di esposizione a condizioni di forte stress prolungato, come quello in cui sono stati raccolti i dati.

Tale cornice teorica (*Trauma-Informed care*), integrando le attuali conoscenze sulle diverse forme di trauma e considerando con attenzione le storie di vita delle persone e le eventuali esperienze avverse precoci, fornisce una chiave di lettura della complessità delle patologie reumatiche croniche, rendendo possibili interventi che trattino questi aspetti in modo accurato ed efficace.

La ricerca è stata pubblicata sulla rivista "*Psychology, Health & Medicine*" (Di Trani et al., 2023); gli autori sono: Michela Di Trani, Carla Metallo, Alessia Renzi, Rachele Mariani, Alessandra Rosabianca, Andrea Tomasini, Antonella Celano. L'articolo originale con i riferimenti alla letteratura scientifica si trova in <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13548506.2023.2229243>.

Ringraziamo tutti i partecipanti per il prezioso contributo! ●

\* Dipartimento di Psicologia Dinamica, Clinica e Salute, Università 'La Sapienza', Roma.

# PROGETTO GENERE DONNA: PATOLOGIE REUMATOLOGICHE AUTO-IMMUNI E MEDICINA GENERE-SPECIFICA

*Una campagna digitale di comunicazione e informazione incentrata su uno degli ambiti prioritari per un approccio di medicina di genere, di fondamentale importanza nelle malattie autoimmuni, reumatologiche e dermatologiche. L'iniziativa è promossa da tre Associazioni di Pazienti a livello nazionale, tra le quali APMARR*



di Italia Agresta\*

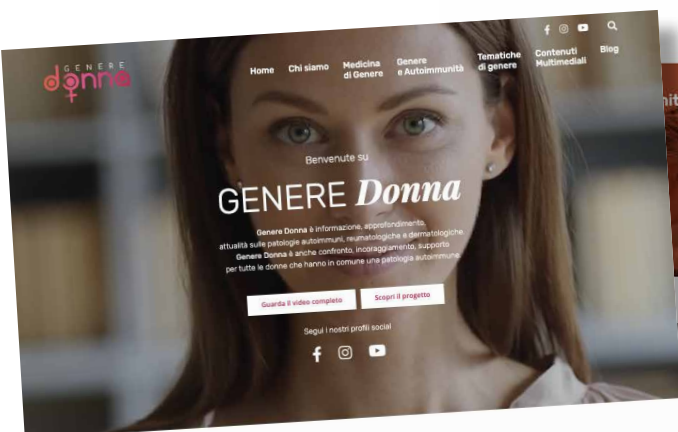
**N**umerose malattie comuni a uomini e donne presentano incidenza, sintomi e gravità differenti. Il concetto di Medicina di Genere nasce dall'esigenza di tenere conto di tutte queste differenze che sono legate non solo alla caratterizzazione biologica e alla funzione riproduttiva, ma anche a fattori ambientali, sociali, culturali e relazionali che vengono definiti come "genere". L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), infatti, definisce la "medicina di genere" – o, meglio, la medicina genere-specifica – come lo studio dell'influenza delle differenze biologiche (definite dal sesso) e socioeconomiche e culturali (definite dal genere) sullo stato di salute e di malattia di ogni persona.

La **medicina di genere**, quindi, non è tanto lo studio delle malattie che colpiscono gli uomini o le donne, quanto lo studio di



## Genere e Autoimmunità

Nelle malattie autoimmuni, il genere fa la differenza. Infatti, le malattie autoimmuni – con pochissime eccezioni – colpiscono le donne nell'80% dei casi. Il sistema immunitario delle donne è più forte. Perché, allora, sono più fragili? I ricercatori non hanno ancora tutte le risposte ma oggi possiamo contare sulla medicina di genere, per conoscere meglio le malattie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche.



come il genere (e tutti quegli elementi che lo definiscono, dall'alimentazione al luogo di residenza, dalla propensione alla prevenzione allo stile di vita) influenza lo stato di salute e di malattia di una persona, in modo che l'approccio medico diagnostico e terapeutico siano il più adeguati e mirati possibile.

L'Italia è stato il primo Paese al mondo ad avere una **Legge e un Piano** per promuovere lo sviluppo di specificità e parità di genere nella salute. Sono in corso cambiamenti sostanziali nella ricerca scientifica, nelle terapie, nei percorsi diagnostici con un'attenzione sempre più ampia e risultati solidi. L'obiettivo di tutti protagonisti della Medicina di Genere in Italia – Istituzioni Nazionali e Regionali, Società Scientifiche, Università – è garantire ad ogni persona la migliore cura nel rispetto delle differenze.

**Nelle malattie autoimmuni** il genere fa la differenza. Infatti, le malattie autoimmuni – con pochissime eccezioni – colpiscono le donne nell'80% dei casi. I ricercatori non hanno ancora tutte le risposte ma oggi possiamo contare sulla medicina di genere per conoscere meglio le malattie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche. Un approccio genere specifico è fondamentale nel campo delle malattie autoimmuni. Alcune tra queste patologie, infatti, colpiscono più frequentemente le donne. Ne sono esempi l'artrite reumatoide, il lupus eritematoso sistemico, le connettiviti, la sindrome di Sjögren. Nelle malattie autoimmuni insomma il genere fa la differenza e l'80% dei casi è femminile. Se la scienza ci dice che il sistema immunitario delle donne è più forte perché, allora, sono più vulnerabili? In che modo le differenze di genere influiscono su prevenzione, diagnosi e cura delle malattie? Il sistema immunitario ha il compito importantissimo di identificare sostanze e organismi che circondano il nostro corpo e capire la differenza tra quelli "buoni" e quelli "pericolosi". La sua capacità di svolgere efficacemente questo compito si basa su due processi fondamentali: la tolleranza e la reattività. Tolleranza e reattività, insieme, gestiscono il meccanismo che permette di riconoscere come



## Podcast



**Con Maria Beatrice Toro**  
È una cosa facilissima: si tratta di mangiare una piccola cosa (una mandorla, una caramella, un cracker o quel che avete settimano) usando tutti e cinque i sensi. Per liberare la mente e lasciar andare i pensieri la cosa più semplice è proprio usare i sensi, perché ciò che sperimentiamo sensorialmente è sempre una cosa che sta accadendo nel presente. Se volete farlo con me, andate in cucina e prendete qualcosa di adatto allo scopo!



**Con Maria Beatrice Toro**  
Trasformiamoci, con l'esercizio che segue, in una montagna che respira, impariamo a "stare", al di là di parole e pensieri, diventando presenza ben centrata, radicata, impassibile. La montagna esprime quel particolare tipo di immobilità che è in grado di contenere tutti i cambiamenti. Se sappiamo ascoltarla, la montagna lo insegnerà anche a noi.



**Con Maria Beatrice Toro**  
Meditare sul corpo è fondamentale per conoscere intimamente se stessi, le proprie sensazioni ed emozioni. Anche se non ne siamo sempre consapevoli, infatti, le emozioni coinvolgono sempre il corpo e saper calmare il corpo con gentilezza significa poter calmare le emozioni difficili.



**Con Maria Beatrice Toro**  
Il respiro è un'ancora potente, che ci porta a riconnetterci in modo semplice con il momento presente, l'unico momento che c'è, l'unica realtà che possiamo vivere, la porta d'accesso a ogni altro momento. Non è un caso, dunque, che per secoli in tutte le tradizioni si sia scelto il respiro come oggetto di meditazione. E' sempre presente, sempre con noi, ci allena a tornare nel qui e ora ogni volta che sentiamo il bisogno di centrarci e riequilibrarci.



**Con Maria Beatrice Toro**  
Non c'è un modo giusto o sbagliato di sentire, di percepire. Meditare è una modalità rigenerante di fare esperienza della vita che scorre, momento dopo momento. Non tentiamo di modificare nulla, assumiamo un atteggiamento non reattivo, lasciamo andare la tendenza a volere che le cose siano diverse da come effettivamente sono, e fidiamoci di quello che c'è. Proviamo, con questo esercizio, a passare da una modalità di fare a una modalità di non fare, verso la via dell'essere.



**Con Maria Beatrice Toro**  
Spesso i pensieri negativi tendono ad essere più persistenti di quelli neutri o positivi. Cerchiamo, con questo esercizio, di disipare i pensieri con un quieto lasciar essere e lasciar andare. Notiamo se ci sono pensieri un po' distorti e, con semplicità, ricordiamo a noi stesse che un pensiero, dopotutto, è solo un pensiero. Non importa quanto pretendi di essere vero, cerchiamo di non crederci al cento per cento, mantenendo una certa flessibilità.



La sezione Corpo e Mente nasce per contribuire a un riequilibrio nell'attenzione che dedichiamo al corpo e alla mente, per aiutare noi stesse a incontrare le difficoltà fisiche con uno spirito positivo, riconnettendoci con l'infinita ricchezza di ciò che il corpo può regalare, anche nei momenti in cui non tutto sta girando alla perfezione.

Un tale atteggiamento non è qualcosa di innato, ma va coltivato.

Nel nostro periodo storico, infatti, c'è una forte tendenza a valutare criticamente il corpo, che deve essere sempre sano, giovane, bello. Queste aspettative (e le auto critiche che queste aspettative producono, quando magari non siamo in salute, o in forma) ci afflanno la mente.

Quante volte ci sentiamo imbarazzati perché non abbiamo il corpo desiderato? Le pratiche di integrazione mente - corpo (dalla meditazione, alla bioenergetica, alle terapie cognitive di ultima generazione, in cui gli aspetti sensoriali vengono considerati basilari per la guarigione psicologica) servono a far cadere aspettative e giudizi, restituendoci progressivamente una conoscenza diretta delle nostre nude sensazioni, che possiamo apprezzare genuinamente per quello che sono.



## Corpo e Mente

In un'ottica scientifica aggiornata, non si può ormai più prescindere dal sapere che abbiamo nel tempo accumulato, anche in Occidente, sull'influsso reciproco di pensieri, emozioni, stati del corpo. In ambiti culturali distanti da noi, come le medicine tradizionali cinesi e ayurvedica, la cura di sé, la promozione del benessere e la prevenzione sono sempre passati attraverso un approccio olistico, ma va detto che anche Ippocrate nel 400 a.C. riconosceva l'interconnessione profonda tra aspetti mentali e fisico nella cura dei pazienti. Egli invitava, infatti, i medici del suo tempo a intercettare gli atteggiamenti di fondo della persona per poterla aiutare nel migliore dei modi. Nei sentenze comuni, tuttavia, spesso la mente e la percezione come qualcosa di separato dal corpo e i segnali che il corpo invia vengono ascoltati molto meno rispetto a quelli che provengono dallo spazio mentale. Pensieri, aspettative, ricordi, immagini, schemi relazionali sono presenti in modo preponderante nella vita di tutti i giorni, rispetto agli aspetti sensoriali dell'esperienza, cui dedichiamo meno attenzione.



Se hai una patologia autoimmune reumatica e dermatologica e vuoi porre una domanda ai nostri Esperti, compila il form qui sotto. Invieremo la tua richiesta allo specialista selezionato e ti daremo una risposta entro pochi giorni.

Compila il form qui sotto

Nome e Cognome\*

Email\*

Scegli l'esperto\*

Oggetto\*

Messaggio\*

☐ Accetto le condizioni di utilizzo

☐ Accetto l'informativa privacy

INVIA



innocue le sostanze compatibili con il nostro organismo e, allo stesso tempo, di reagire quando ritiene che vi sia un pericolo (es. le infezioni). A volte il funzionamento di questi processi si inceppa. Infatti, può accadere che il sistema immunitario non reagisca a situazioni allarmanti e questo può associarsi ad una incidenza maggiore di infezioni (come succede nelle immunodeficienze) oppure, che attacchi senza motivo sostanze o cellule che invece potrebbe tranquillamente tollerare. Esempi di quest'ultimo caso sono le allergie e le malattie autoimmuni. Uomini e donne soffrono in modo diverso di malattie differenti. Questo è un dato ormai acquisito dalla ricerca scientifica di base e dall'osservazione clinica del paziente.

**Quali sono le ragioni di queste differenze? Perché l'autoimmunità è soprattutto "donna"? Le ragioni di questa differenza sono molteplici e complesse. Certamente gli ormoni femminili e i loro effetti sul sistema immunitario giocano un ruolo importante. Anche altri fattori giocano un ruolo in questo processo: per esempio, sono stati identificati fattori genetici che rendono il sistema immunitario femminile più attivo e reattivo, pertanto più incline a**

**sviluppare anche reazioni immunitarie verso il proprio organismo. Tali reazioni sono la base della autoimmunità. Gli estrogeni, ad esempio, in teoria potrebbero rendere le donne più resistenti alle infezioni, ma anche più predisposte a sviluppare patologie**

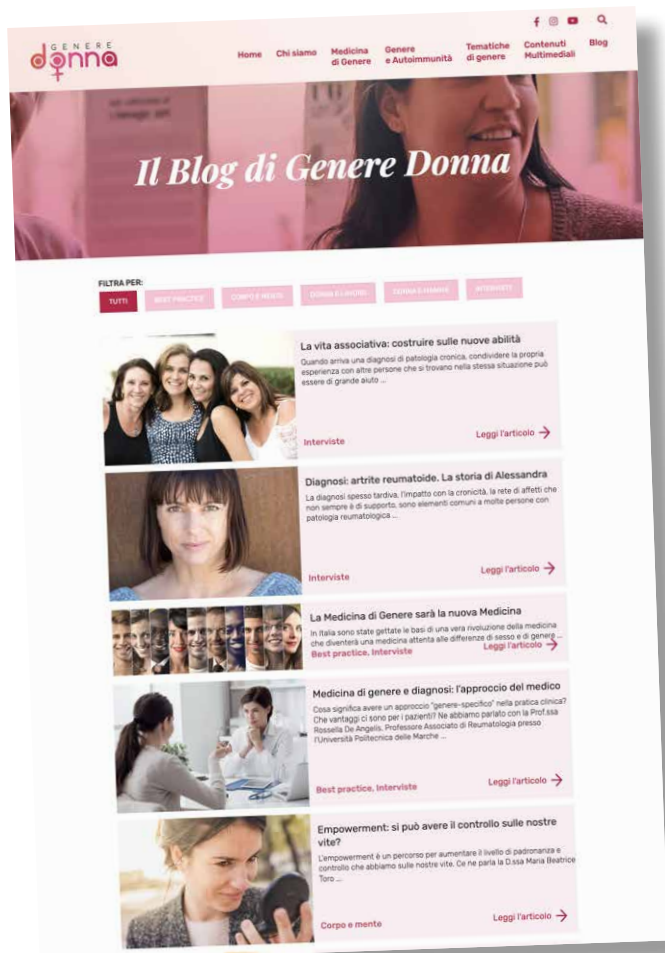
autoimmuni. Infatti, dopo la menopausa, la mancata secrezione di estrogeni riduce la suscettibilità delle donne ad alcune malattie autoimmuni. Inoltre, anche la genetica gioca un ruolo nell'autoimmunità di genere. Infatti, molti tratti del DNA che controllano il sistema immunitario si trovano sul cromosoma X e, come è noto, le donne ne possiedono due. In condizioni normali, per natura, nella donna è attivo solo uno dei due cromosomi X, mentre l'altro viene "disattivato". Nel corso della vita, però, può succedere che alcuni geni del cromosoma disattivato sfuggano a questo "silenzamento", e vadano di conseguenza a interferire con l'equilibrio del sistema immunitario.

**Il progetto Genere Donna** è una campagna digitale di comunicazione e informazione su uno degli ambiti prioritari per un approccio di medicina di genere, di fondamentale importanza nelle malattie autoimmuni, reumatologiche e dermatologiche, promossa da tre Associazioni di Pazienti a livello nazionale, tra le quali l'Associazione nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR. Ma cos'è Genere donna? È affidabilità, autorevolezza e indipendenza dei contenuti, garantite da un Board di esperti, è confronto, incoraggiamento e stimolo alla comunicazione, tramite la possibilità di interagire con i medici che collaborano con il progetto.

**Gli obiettivi del progetto** sono promuovere la conoscenza delle patologie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche presso i target di riferimento (pazienti, caregiver, HCP, popolazione in generale), in un'ottica di Medicina di Genere o, meglio, genere-specifica; assicurare una informazione affidabile, autorevole e indipendente; favorire l'empowerment delle pazienti, affinché acquisiscano strumenti di conoscenza utili per massimizzare la propria qualità di vita e affrontare ogni sfida in modo consapevole, nella vita privata e sul lavoro; stimolare le persone con patologie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche a rendersi parte attiva e collaborativa del proprio percorso assistenziale; sensibilizzare sull'importanza di un approccio di genere in Sanità, in particolare per le patologie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche.

**Le tematiche trattate** sono diverse e divise in tre macroaree: corpo e mente; donna e mamma; donna e lavoro. La sezione **Corpo e Mente** nasce per contribuire a un riequilibrio nell'attenzione che dedichiamo al corpo e alla mente, per aiutare noi stesse





a affrontare le difficoltà fisiche con uno spirito positivo, riconnettendoci con l'infinita ricchezza di ciò che il corpo può regalare, anche nei momenti in cui non tutto sta girando alla perfezione. Un tale atteggiamento non è qualcosa di innato, ma va coltivato.

Per il tema **Donna e Mamma** si deve partire da quello che accadeva alle donne con una malattia autoimmune reumatologica o dermatologica. La gravidanza era sconsigliata perché vi era il timore che la patologia peggiorasse o che agisse negativamente sull'andamento della gestazione. Oggi la situazione è molto diversa: le attuali conoscenze consentono di affrontare la maternità con serenità, pur con le dovute precauzioni. Genere Donna è la naturale evoluzione di #anchiomamma, il progetto che dal 2018 dà supporto e informazioni su malattie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche e pianificazione familiare.

**Donna e lavoro.** Le patologie autoimmuni possono avere un impatto considerevole sulla sfera sociale e lavorativa, sia dei pazienti, che dei loro caregiver. Ciò non significa che le donne che ne sono colpite debbano subire delle limitazioni, in nessun ambito di vita. Nemmeno quando ci si scontra con la burocrazia o quando risultano evidenti le disparità – talvolta enormi – a livello regionale. Il progetto spiega chia-

ramente temi come la tutela del lavoro, i Lea (livelli essenziali d'assistenza) ed agevolazioni sanitarie.

Il progetto Genere Donna è stato presentato in diversi consessi per diffondere il lavoro svolto dalle associazioni e dal Board scientifico. Per citarne alcuni l'Osservatorio sulla Medicina di Genere, il 10° congresso dell'International Society of Gender Medicine (IGM),





l'EULAR 2023, le edizioni 2021, 2022 (e la prossima del 2023) del congresso della SIR. Il progetto sarà oggetto di presentazione anche al congresso nazionale del Gruppo Italiano Salute e Genere (GISeG) e all'International Conference on Reproduction, Pregnancy and Rheumatic Diseases (RHEUMAPREG 2023). La disseminazione di informazioni non si limita solo ad intercettare la popolazione ma, grazie ad una serie di post e relazioni, va ad informare istituzioni e società scientifiche sul lavoro svolto.

**Un sito per informare.** Il sito [www.generedonna.it](http://www.generedonna.it) è il cuore del progetto e contiene i documenti redatti con il supporto dei membri del Board, con link alle fonti scientifiche e istituzionali.

La sitemap include alcune pagine dedicate alle patologie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche, in ottica genere-specifica e recentemente è stata arricchita di una sezione dedicata alla Medicina di Genere. La nuova sezione Q&A ospita domande/risposte preparate con i medici del Board, oltre ad alcune di interesse generale ricevute tramite il servizio "Chiedi all'Esperto" che consente di interagire con i medici del Board per avere opinioni e supporto senza fornire tuttavia diagnosi, né pareri medici.

La campagna e i suoi contenuti sono diffusi attraverso i **profili social media di Genere Donna su Instagram e Facebook**, sensibilizzando anche attraverso campa-

gne strategiche di adv (SEM e social media) e piani di content marketing ad hoc.

Dall'inizio del progetto oltre **231mila persone** hanno usufruito delle informazioni sul sito della campagna, sono stati pubblicati **140 post su Facebook** e **123 post su Instagram**, ottenendo **8,9 milioni di reach** e **489 mila interazioni**. La **Community** supera **29mila persone** e il **67% dei website users** è donna.

Questo progetto dimostra che si possono raggiungere tantissime persone con una campagna di informazione adeguata, avendo all'interno un Board con autorevoli esperti, coordinato da associazioni rappresentative come APMARR. ●

*\*Vice-presidente APMARR*

*Il progetto Genere Donna è supportato con un contributo non condizionante da UCB Italia e Terme Comano. È gestito e coordinato, su mandato delle Associazioni di Pazienti da Media for Health, agenzia di comunicazione italiana che si occupa di comunicazione integrata nell'area della prevenzione, della salute e del benessere e fa parte del Gruppo internazionale Vivactis.*

A woman with a backpack and straw hat looking at a historic building.

TURISMO ACCESSIBILE

# IN ITALIA IL TURISMO È A MISURA DI DISABILITÀ? SÌ, MA NON SEMPRE

*Il 27 settembre di ogni anno si celebra la Giornata Mondiale del Turismo Accessibile. Ma il nostro è davvero un Paese 'accessibile'? La testimonianza di Anita Pallara, lo stato dell'arte e l'importanza di un progetto come "Si può", che vede APMARR capofila*

di Cristina Saja

**L**o scorso 27 settembre si è celebrata la Giornata mondiale del turismo accessibile. Sensibilizzare l'opinione pubblica sulle sfide che le persone con disabilità affrontano nel settore del turismo e promuovere uno stile di vita inclusivo, dovrebbe essere ormai mentalità consolidata di cittadini, istituzioni e legislatore per favorire la miglior vita di qualità possibile a tutti. A sancirlo sono, tra l'altro, quei principi di equità su cui fonda tutto il nostro ordinamento giuridico, che si pongono come garanzia per le persone con disabilità alla partecipazione di attività culturali, turistiche e ricreative. Purtroppo, però, non è ancora così e la cronaca ci restituisce tantissime storie di questo tipo, tra queste quella della Presidente di Famiglie SMA, Anita Pallara.



Il suo è un racconto di sensibilizzazione, un modo per dire come ci si senta ad essere esclusi, come disabili gravi, che dimostra come l'Italia non abbia ancora accettato nei fatti l'idea che le persone con disabilità siano come tutte le altre. La terribile esperienza che Anita racconta si è verificata questa estate: dopo aver chiesto se la barca per fare un giro nelle "Maldives del Salento" fosse accessibile ai disabili, avendo ricevuto risposta affermativa, ha acquistato il biglietto. Giunta all'imbarco però la passerella era strettissima e chi era al comando della barca ha annunciato *"i disabili come questi non li carichiamo"*, non rivolgendosi nemmeno a lei, ma indicandola chiaramente. Anita, che si è vista restituire i soldi del biglietto in strada, è rimasta così a terra, mentre la 'sua' barca salpava. Un duro colpo per chi, quotidianamente, si batte per avere una vita serena e di qualità nonostante la convivenza con l'atrofia muscolare spinale. Ma un brutto colpo anche per il nostro Paese, che non può rimanere sconosciuto, perché consentire un turismo accessibile a tutti è un segno di civiltà, non un'impresa straordinaria. Quello di Anita purtroppo non è un episodio isolato. Giochi per disabili distrutti all'interno dei parchi cittadini; barriere architettoniche non abbattute o passaggi non consoni all'accessibilità; turisti con disabilità non imbacati in aereo o costretti ad un viaggio scomodissimo e stressante con diritto alla precedenza non rispettato; carrozzine perse o danneggiate durante il viaggio e tanti altri fatti di cro-

naca, quasi quotidianamente ci consegnano l'immagine di un'Italia che su questo fronte ha ancora tanta strada da fare. Per non parlare, poi di lidi poco attrezzati e in numero esiguo rispetto alla necessità, che non sempre permettono ad una persona in carrozzina di godersi un po' di mare, pur avendolo molto vicino a casa.

Ma a che punto è il turismo accessibile in Italia?

Tre milioni e 150 mila turisti potenziali italiani non possono andare in vacanza in Italia perché convivono con una disabilità e solo lo 0,6% dei Comuni ha ottenuto la bandiera lilla, simbolo di Comuni accessibili. I dati ISTAT del 2022 sono sconcertanti, ma la buona notizia è che il 15 marzo scorso, siglata da numerosi Deputati, è approdata alla Camera la Proposta di Legge n. 997, recante *"Disposizioni in materia di turismo accessibile e di partecipazione delle persone disabili alle attività culturali, turistiche e ricreative"*, che punta sostanzialmente a permettere alle persone con disabilità di organizzare una vacanza in Italia o all'estero in strutture ricettive che abbiano locali pienamente accessibili, usufruendo di tutti i mezzi di trasporto indispensabili per il pieno godimento dei servizi essenziali connessi all'offerta turistica.

La proposta presentata si compone di un testo introduttivo e di dieci articoli; l'articolo 8 prevede sanzioni per coloro i quali compiano atti discriminatori in violazione dell'articolo 3, comma 3 del Codice del Turismo (D. Lgs. n. 79/11 e successive modifiche). Questo cristallizza come atto discriminatorio, *"impedire alle persone con disabilità motorie, sensoriali e intellettive, di fruire, in modo completo ed in autonomia, dell'offerta turistica, esclusivamente per motivi comunque connessi o riferibili alla loro disabilità"*.

Storicamente, il diritto al turismo per le persone con disabilità, nasce nel 1980, quando per la prima volta, un'organizzazione internazionale ha associato il diritto al turismo al miglioramento della qualità della vita in chiave non discriminatoria, comprendendo quindi anche le persone con disabilità. Su questo input, l'Assemblea dell'UNWTO (World Tourism Organization, Agenzia Specializzata delle Nazioni Unite) ha approvato la Dichiarazione di Manila sul turismo mondiale. Il vero riconoscimento al turismo accessibile si è avuto nel 1989 con la pubblicazione di *"Tourism for all"* dell'English Tourist Board; nello stesso periodo, l'Assemblea Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) adottava la risoluzione "Regole standard sulla distribuzione delle opportunità per le persone con disabilità", raccomandandone l'attuazione in tutti i Paesi in modo da poter raggiungere a livello globale la parità dei diritti per le persone con disabilità.



*Progetto Si Può - Spoleto 2022*

L'UNWTO, nel 1991, ha recepito la risoluzione dell'ONU nel documento *"Creating tourism opportunities for handicapped people in the Nineties"*, aggiornata nel 2005, quando l'accessibilità diventa ufficialmente un diritto legittimo delle persone con disabilità inerente al turismo, allo sport e a qualsiasi attività ludica.

Su impulso dell'UNWTO, nel 2009 l'Unione europea ha aperto le porte all'accessibilità turistica e nel 2011 è stato firmato un accordo di collaborazione tra l'UNWTO e l'Unione europea per creare la Rete europea per il turismo accessibile (ENAT) e agevolare gli interventi in tema. Nel documento, il turismo accessibile viene definito come una forma di turismo che comporta processi di collaborazione strategicamente pianificati tra gli stakeholder che *"consentano alle persone con esigenze di accessibilità, di mobilità, di visione, di udito e con dimensioni cognitive particolari, con esigenze alimentari specifiche come celiachia, intolleranze, allergie, problematiche relative al diabete, di essere indipendenti e liberi di scegliere con equità e dignità attraverso l'offerta di prodotti, servizi e ambienti turistici universalmente progettati"*, sottolineando che la collaborazione è richiesta a tutta la popolazione di destinazione,

come impone, tra l'altro, l'articolo 9 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità di New York del 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

È proprio per adempimento e promozione di quanto contenuto all'interno di queste normative, ma soprattutto per senso civico e necessità che tutti i progetti in tal senso vengono considerati come operazioni ben volute e prioritarie. Un esempio è il *Progetto "Si può"*, di cui è capofila APMARR con AST e UILDM Mazara del Vallo, cofinanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, ideato e assistito nel suo sviluppo dall'Agenzia SocialNet e supervisionato dal CERPA Italia Onlus (Centro Europeo di Ricerca e Promozione dell'Accessibilità). Partito a maggio del 2021, il progetto riguarda la formazione e definizione di un modello innovativo di accessibilità e inclusività delle pratiche turistiche e forma personale e volontari per promuovere l'accesso al turismo e alle attività del tempo libero per persone con disabilità o malattia rara. Un'opportunità e priorità che significa realizzare l'ideale di vita, la migliore possibile, che metta al primo posto la persona e non la disabilità. ●

# IMPORTANZA DELLA RIABILITAZIONE E NUOVI APPROCCI RIABILITATIVI NELLE PATOLOGIE REUMATOLOGICHE

*L'impiego della tele-riabilitazione fa parte delle strategie digitali di fisioterapia da molto tempo. Ma è stato solo con la pandemia di Covid-19 che sono state comprese appieno tutte le sue potenzialità*

di Mauro D'Antonio\*

**L**e malattie reumatiche sono patologie complesse che causano dolore cronico e notevoli compromissioni fisiche, psichiche e sociali. Circa 1 americano adulto su 4 è affetto da artrite o altre condizioni reumatologiche, ma è stato previsto che questo numero continuerà ad aumentare e che entro il 2040 circa 78 milioni di adulti statunitensi (26% della popolazione) avrà una diagnosi di patologia reumatologica. Tutte le malattie reumatiche, seppure diverse tra loro, possono condurre ad un'importante disabilità non solo nelle attività della vita quotidiana ma anche in quelle lavorative fino - in alcuni casi - alla cessazione delle stesse.

È ampiamente dimostrato - e tutti gli specialisti concordano in questo - che la sola terapia farmacologica non è sufficiente per una corretta gestione del paziente reumatologico. Gli studi scientifici evidenziano la necessità di associare precocemente al trattamento farmacologico un percorso riabilitativo personalizzato, quindi, con un'accurata valutazione clinica e strumentale di ogni articolazione compromessa del singolo paziente, se correttamente prescritta ed eseguita, la riabilitazione reumatologica potrebbe essere in grado di potenziare l'efficacia della terapia farmacologica. Ad esempio, la riabilitazione insieme ad adeguata attività fisica sono pietre miliari del trattamento non farmacologico per la spondiloartrite assiale e sono fondamentali per un'adeguata gestione della malattia a lungo termine.

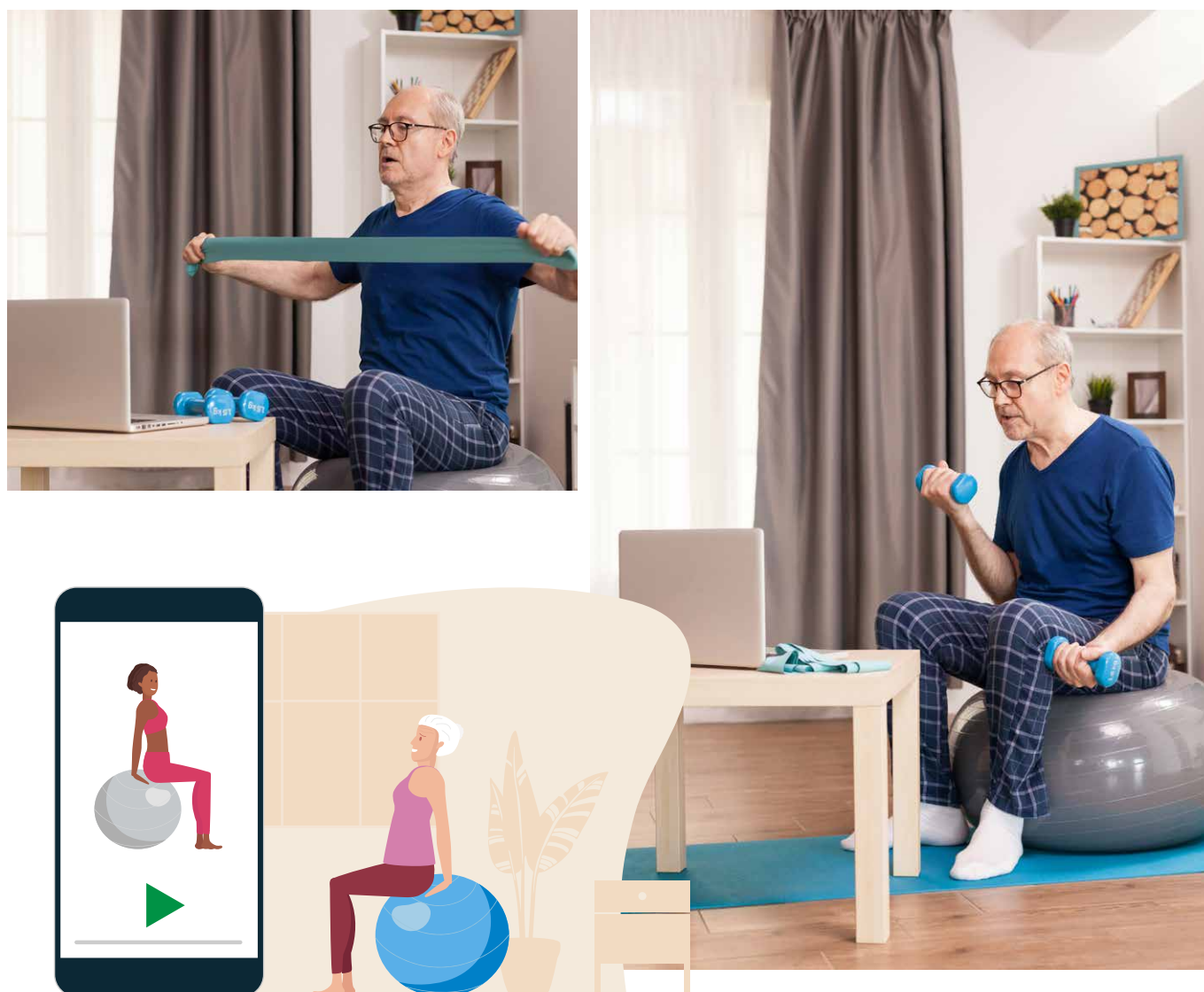


**Mauro D'Antonio**  
Consigliere Nazionale APMARR

L'uso della tele-riabilitazione fa parte delle strategie digitali della fisioterapia da tempo, ma, prima di marzo 2020 a causa della pandemia di coronavirus, l'integrazione nella fisioterapia tradizionale era limitata. La pandemia ha consentito a più fisioterapisti di valutare le opportunità della valutazione fisioterapica a distanza e della tele-riabilitazione. I pazienti con problemi di spondiloartrite e al sistema muscolo-scheletrico hanno accolto favorevolmente l'accesso continuo ai fisioterapisti e questo è stato ampliato dagli stessi, in collaborazione con le organizzazioni nazionali, fornendo istruzioni, esercizi e guida all'attività fisica attraverso una gamma di piattaforme digitali supportate da domande guidate da esperti. Miglioramenti a breve termine del dolore, della funzionalità e - non meno importante - della qualità della vita nelle persone con

malattie reumatiche e/o muscoloscheletriche possono essere ottenuti con la tele-riabilitazione e questi benefici sono talvolta simili alle classiche sedute di fisioterapia e paragonabili alle cure standard ottenute nei centri riabilitativi. Inoltre vi sono evidenze scientifiche che la valutazione fisioterapica eseguita a distanza su pazienti affetti da malattie reumatiche e muscoloscheletriche sia affidabile e simile a quella ottenuta eseguendo le valutazioni di persona. La tele-riabilitazione offre un'ottima opportunità di accesso ai servizi riabilitativi per le persone che risiedono in aree remote e che non possono raggiungere i centri





riabilitativi per menomazioni fisiche. La tele-riabilitazione può anche servire a garantire la continuità delle cure nel tempo dopo la dimissione del paziente nonché una maggiore aderenza alla terapia. Non è da sottovalutare che da parte dei pazienti è stato riferito un alto livello di soddisfazione per la tele-riabilitazione. Ciò potrebbe essere dovuto al fatto che i pazienti la trovano conveniente, sono rilassati nel loro ambiente domestico e/o ci sono meno distrazioni rispetto ad un ambiente clinico affollato.

Ma la riabilitazione si evolve ulteriormente e diventa riabilitazione digitale associata ad un'ampia gamma di tecnologie che comprendono la sensoristica indossabile, la realtà virtuale, la robotica, i big data e l'intelligenza artificiale, ovvero tutte quelle tecnologie applicabili a forme di interazione con finalità terapeutica in presenza o in tele-riabilitazione. I vantaggi di tali tecnologie nella riabilitazione digitale sono molteplici. Ad esempio i dispositivi indossabili - raccogliendo i dati dal paziente durante il giorno e in maniera continua - possono fornire

dati più completi e precisi rispetto alla lettura di una sorta di "istantanea" ottenuta durante la visita con un notevole valore aggiunto per il medico che sottopone il paziente ad un classico esame. Sulla base di quanto sopra, la tele-riabilitazione e l'emergente riabilitazione digitale con i vari sistemi e tecnologie in studio, coniugata ad un precoce approccio combinato (inteso come prevenzione, cura e riabilitazione) potrebbero incidere in modo importante sull'evoluzione delle malattie reumatologiche verso la disabilità. Queste migliorerebbero la qualità di vita dei pazienti con un'importante riduzione dei costi sanitari. Inoltre, i sostanziali progressi tecnologici e delle scienze informatiche hanno creato l'opportunità di utilizzare la riabilitazione digitale per fornire risultati di supporto al clinico. Questo per orientare al meglio l'approccio personalizzato al singolo paziente, e per uno specifico scopo rieducativo e riabilitativo portando, nel contempo, la riabilitazione sul territorio, all'interno della nicchia ecologica nella quale vive e interagisce il paziente. ●

# QUAL È IL CONTENUTO DELLA PROPOSTA DI LEGGE SUL TURISMO ACCESSIBILE?

**L**iter di esame in Commissione Parlamentare è iniziato alla fine di maggio scorso per la Proposta di Legge sul Turismo Accessibile, presentata il 15 marzo 2023. Con il n. 997, è indicata come *"Disposizioni in materia di turismo accessibile e di partecipazione delle persone disabili alle attività culturali, turistiche, ricreative"* e contiene 10 articoli e un'introduzione, in cardine con quanto disposto dal D. Lgs. 79/2011 Codice del Turismo, dalla normativa costituzionale, italiana, europea e internazionale in tema di accessibilità.

L'art. 1 di questa PdL fissa le finalità, chiarendo l'intento di dare attuazione e ratifica sostanziale a quanto contenuto all'interno dell'art. 30 della Convenzione delle Nazioni Unite. All'interno di questo articolo viene, tra l'altro, attribuita alle Regioni la competenza per compiere atti che favoriscano il turismo accessibile.

A scanso di equivoci, all'interno dell'art. 2 viene data definizione di turismo accessibile come *"diritto delle persone invalide, con disabilità o intolleranze alimentari di fruire dell'offerta turistica in modo completo e in autonomia, ricevendo servizi della medesima qualità degli altri fruitori senza aggravii del prezzo"*. Segnatamente, l'art. 3 enuncia gli obblighi informativi in capo agli operatori che esercitano professioni turistiche, con l'obbligo di fornire in forma scritta agli ospiti anche il livello di disabilità per cui viene garantita accoglienza. E all'art. 4 è previsto l'obbligo per gli operatori di fornire un elenco dettagliato e completo delle strutture ricettive attrezzate per l'ospitalità di persone con disabilità. L'art. 5 pone l'accento sulla vita culturale, ricreativa e ludica, chiarendo l'obiettivo di abbattere le barriere architettoniche grazie all'istituzione di un fondo di 20 milioni di euro annui per garantire accesso, fruizione e visitabilità. Su questo, si sofferma anche l'art. 6 che ribadisce i requisiti mini-



Cristina Saja

mi e le caratteristiche che devono essere ravvisabili in una struttura ricettiva che si dica adatta ad accogliere turisti con disabilità. All'art. 7 è, inoltre, previsto il riconoscimento di agevolazioni alle persone con disabilità che acquistano servizi turistici, nella misura del 30 % della spesa complessiva. L'art. 8 prevede che sia punito con la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da euro 1.000 a euro 10.000 chiunque compia un atto discriminatorio ai sensi del comma 3 dell'articolo 3 del Codice del turismo. Infine, è prevista la formazione ad hoc all'art. 9 e il monitoraggio della corretta attuazione delle disposizioni (art. 10), con consegna di relazione biennale sullo stato attuale della normativa. ●

# QUELLE SCALE INFINITE COME IL NODO DI MOEBIUS

*Palazzo Bonaparte, residenza romana di Maria Letizia Ramolino, madre di Napoleone, ospita la più grande mostra di sempre su Escher con circa 300 opere, tra le quali molte novità*

di Maria Rita Montebelli

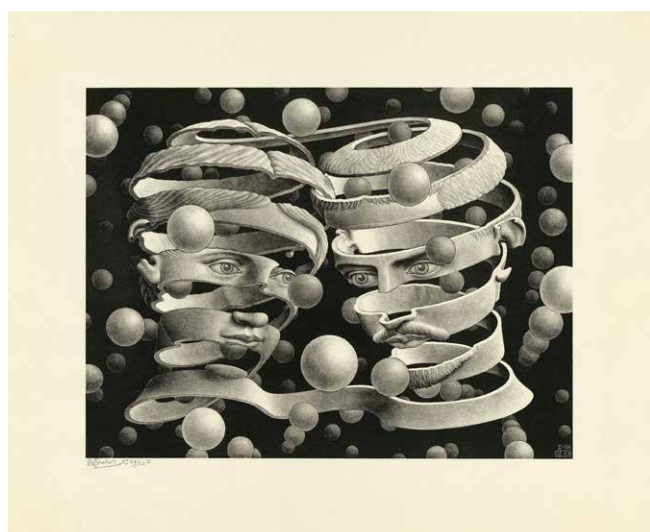
È la più grande e completa mostra mai organizzata su Maurits Cornelis Escher (1898-1972), il grande grafico e incisore olandese, vissuto a Roma per ben 12 anni, in un appartamento di via Poerio a Monteverde Vecchio. Ed è per celebrare il centenario della sua prima visita alla Capitale, avvenuta appunto nel 1923, che Palazzo Bonaparte ospita, dal 31 ottobre al 1° aprile 2024, questa mostra-evento che vede esposti i suoi più grandi capolavori. Inquieto, riservato e geniale, con le sue opere, Escher riesce a trascinare lo spettatore in una dimensione immaginifica, nella quale si mescolano arte, design, matematica, fisica e scienza. Le sue incisioni e le litografie, che rappresentano un unicum

nella storia dell'arte, hanno conquistato milioni di persone perché parlano un linguaggio capace di arrivare e coinvolgere il grande pubblico. E la mostra romana, con oltre 300 opere esposte, articolata in otto sezioni (Inizi, Italia, Tessellature, Metamorfosi, Struttura dello spazio, Paradossi geometrici, Lavori su commissione, Eschermania) rappresenta un evento eccezionale per completezza, senza cadere mai nel didascalico, ma anzi con più di una deroga 'pop'. In mostra, numerose opere inedite, accanto ai suoi capolavori più celebri, quali l'iconica Mano con sfera riflettente (1935), Vincolo d'unione (1956), Metamorfosi II (1939), Giorno e notte (1938), la celebre serie degli Emblemata, e tantissime altre.

Dal 1921 Escher si reca più volte in Italia, per visitare la Toscana, l'Umbria e la Liguria, approdando infine a Roma, dove visse per ben dodici anni, dal 1923 al 1935, al civico 122 di via Poerio.

Il periodo romano ha fortemente improntato il suo lavoro degli anni a venire, una profusione di litografie e incisioni soprattutto di paesaggi, scorci, architetture e vedute di quella Roma antica e barocca che lui amava indagare nella sua dimensione più intima, quella notturna. In mostra a Palazzo Bonaparte figura la serie completa dei 12 notturni romani realizzati nel 1934.

La mostra ha ricevuto il patrocinio del Comune di Roma – Assessorato alla Cultura e dell'Ambasciata e Consolato Generale del Regno dei Paesi Bassi. Prodotta e organizzata da Arthemisia in collaborazione con la M. C. Escher Foundation e Maurits, è curata da Federico Giudiceandrea, uno tra i maggiori esperti di Escher nel mondo e Mark Veldhuisen, CEO della M.C. Escher Company. Il catalogo è edito da Skira. ●



**Maurits Cornelis Escher** *Vincolo d'unione*, 1956  
Litografia, 253x339 mm  
Collezione M.C. Escher Foundation, Paesi Bassi All M.C. Escher works © 2023 The M.C. Escher Company.



## Morfologie

Iscritto al n. 1080  
del Registro della Stampa  
del Tribunale di Lecce  
dal 28 febbraio 2011.  
Stampato in 8.000 copie  
su carta riciclata  
nel rispetto dell'ambiente.  
Chiuso in redazione  
il 30/10/2023

### REDAZIONE

**Antonella Celano**

Presidente APMARR

**Maria Rita Montebelli**

Direttore Responsabile Morfologie

### HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

**Italia Agresta**

**Mauro D'Antonio**

**Rosario Gagliardi**

**Carla Metallo**

**Carla Massi**

**Cristina Saja**

### PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

**Valentina Prontera**

### COMITATO SCIENTIFICO

**Prof. Roberto Caporali**

Professore Ordinario Reumatologia - Università  
degli studi di Milano

**Prof. Giovanni Corsello**

SIP - Società Italiana di Pediatria

**Prof.ssa Maria Antonietta D'Agostino**

Professore Ordinario Reumatologia - Università Cattolica  
del Sacro Cuore - Roma

**Prof. Pietro Fiore**

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

**Prof. Rosario Gagliardi**

Direttore Osservatorio Apmarr

**Prof. Massimo Galli**

Professore Ordinario di Malattie infettive - Università  
Statale di Milano

**Prof. Roberto Gerli**

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

**Prof. Florenzo Iannone**

Professore Ordinario di Reumatologia - Università degli  
Studi di Bari

**Prof. Giovanni Lapadula**

Reumatologo - Bari

**Dott. David Lazzari**

Psicologo Psicoterapeuta - Presidente Cnop Consiglio  
Nazionale Ordine Psicologi

**Prof. Paolo Tranquilli Leali**

Professore Ordinario delle Malattie dell'apparato Locomotore  
- Past Presidente SIOT Società Italiana Ortopedia - Roma

**Prof. Giovanni Minisola**

Reumatologo - Roma

**Prof. Guido Poli**

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

**Prof. Angelo Ravelli**

Presidente PRES - Società Europea di Reumatologia  
Pediatria

**Dr.ssa Gilda Sandri**

Reumatologa Ricercatore Universitario - Università degli  
Studi Modena-Reggio Emilia

**Prof. Gian Domenico Sebastiani**

Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini (Rm)  
- Presidente SIR - Società Italiana di Reumatologia

**Dott.ssa Maria Silvia Spinelli**

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

**Dott. Stefano Stisi**

Reumatologo - Benevento

**Dott.ssa Domenica Taruscio**

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto  
Superiore Sanità



# 2

## GMMR 2023

**La transizione nelle malattie  
reumatologiche**

di Maria Rita Montebelli

# 7

## TESTIMONIANZE

**Quei dolori non proprio  
di stagione**

Carla Massi

# 8

## PSICOLOGIA

**Le parole che salvano**

di Rosario Gagliardi

# 11

## PSICOLOGIA

**Traumi infantili e gestione  
dello stress**

di Carla Metallo



# 14

## MEDICINA DI GENERE

**Progetto Genere Donna:  
patologie reumatiche  
auto-immuni e medicina  
genere-specifica**

di Italia Agresta

# Indice

MORFOLOGIE - N. 44/2023

# 20

## TURISMO ACCESSIBILE

**In Italia il turismo  
è a misura di disabilità?**

**Sì, ma non sempre**

di Cristina Saja



# 23

## RIABILITAZIONE

**Importanza della  
riabilitazione e nuovi  
approcci riabilitativi nelle  
patologie reumatologiche**

di Mauro D'Antonio

# 26

## L'ANGOLO DELL'AVVOCATO

**Qual è il contenuto  
della proposta di legge  
sul turismo accessibile?**

di Cristina Saja

# 27

## VISSI D'ARTE

**Quelle scale infinite  
come il nodo di Moebius**

di Maria Rita Montebelli



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

seguici su     

[www.apmarr.it](http://www.apmarr.it)

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

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

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



**IL NUMERO VERDE  
APMARR È ATTIVO  
DAL LUNEDÌ  
AL VENERDÌ**

**MATTINA**  
dalle ore 9,00  
alle ore 12,00

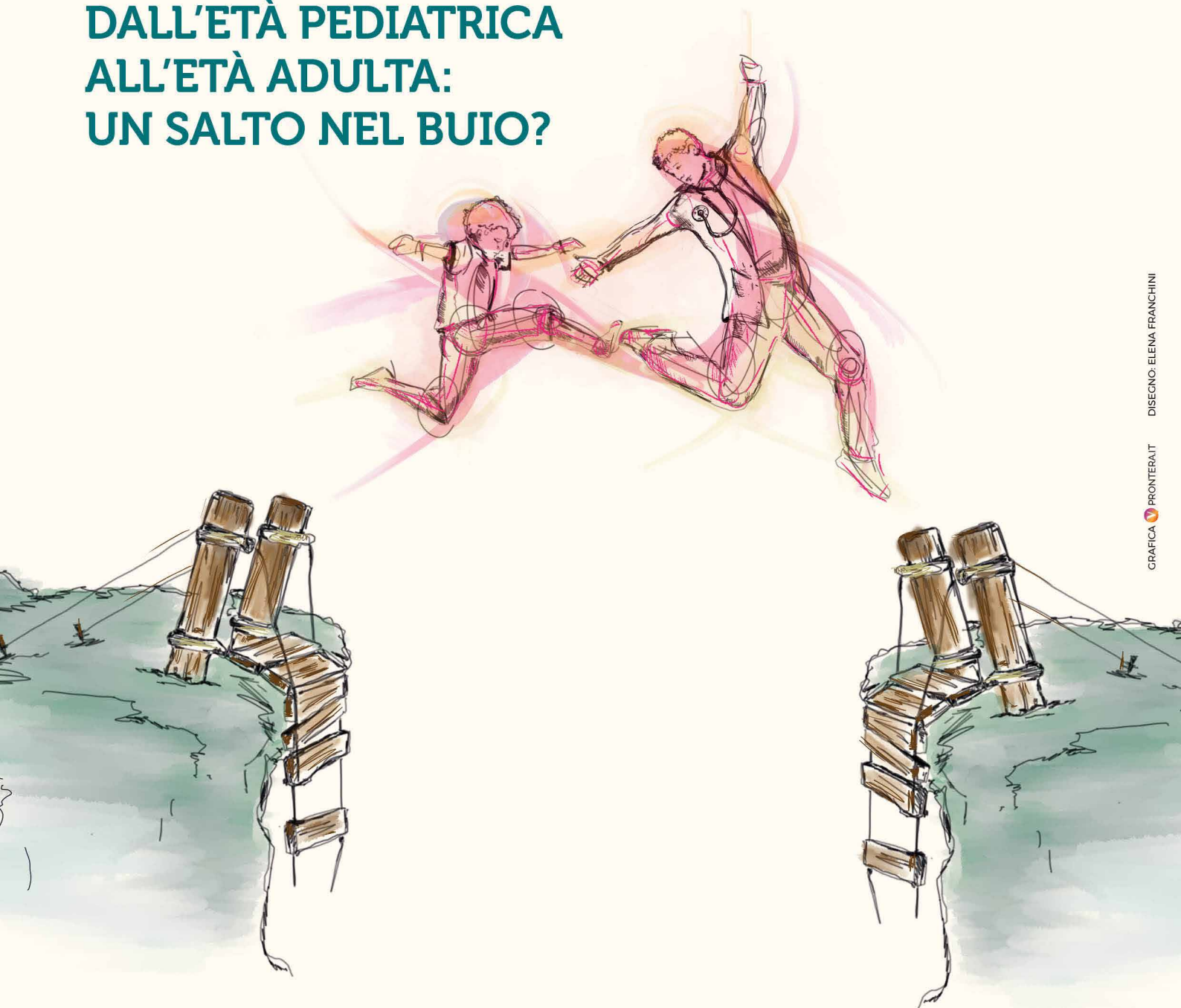
**POMERIGGIO**  
Martedì  
dalle ore 16,00  
alle ore 19,00

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



**Numero Verde  
800 984 712**

# TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA: UN SALTO NEL BUIO?



**CONVEGNO ISTITUZIONALE**

**5 OTTOBRE 2023 - ore 10.00**

Camera dei Deputati - Sala del Refettorio  
Via del Seminario, 76 - Roma

**#DIAMODUEMANI23**