

Morfologie

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

n. 46 | 2024

ADVOCACY

Riorganizzazione
della reumatologia:
forse vicini ad una svolta
pag. 2

PSICOLOGIA

Ipnosi contro il dolore
in reumatologia
pag. 8

L'INTERVISTA

Viaggi e disabilità:
parla il DG
di ADR Assistance
pag. 11

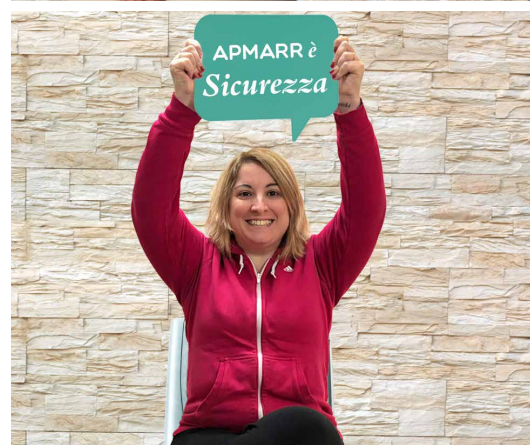
ADVOCACY

APMARR paladina
dei diritti dei bambini
pag. 14

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

Primavera, 2022, acrilico su tela, cm. 13x18 - particolare
Per gentile concessione a titolo gratuito della pittrice Cecilia Omaggio
e del Centro culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie

MI ASSOCIO PERCHÉ...



TANTI MODI PER SOSTENERCI, UN UNICO OBIETTIVO

SOSTIENICI
apmarr.it/diventa-socio

DONA
apmarr.it/dona-ora/

NUMERO VERDE
800984712

www.apmarr.it [f](#) [X](#) [ig](#) [yt](#) [in](#)

QUELLE BARRIERE DA ABBATTERE, SE VOGLIAMO DAVVERO PARLARE DI PROGRESSO

di Antonella Celano

I progressi diagnostico-terapeutici in campo reumatologico sono stati davvero importanti negli ultimi anni e questo non può che aprire il cuore alla speranza. Ma poi, capita di leggere dei fatti di cronaca o di vivere esperienze personali che ci riportano indietro a tempi che non vorremmo più incontrare. Mi riferisco alla terribile storia del tredicenne leccese, affetto da distrofia muscolare e deceduto a seguito della caduta dalla sedia a rotelle, riportata uscendo da scuola. Una tragedia che richiama prepotentemente l'attenzione sull'abbattimento delle barriere architettoniche, un asset vitale per chi convive con la disabilità, non meno importante dell'avanzamento delle cure in termini di qualità di vita e di dignità, ma che riemerge come uno schiaffo in faccia ad ogni piè sospinto. E parlo anche per esperienza personale, con conseguenze certo non così tragiche come quelle del fatto appena ricordato, ma terribilmente frustranti e umilianti. Mi è capitato diverse volte negli ultimi tempi di dover rinunciare ad eventi ludici o alla partecipazione ad un incontro di lavoro, perché mancavano le condizioni di accessibilità alla sala convegni. Così, un ascensore fuori servizio mi ha impedito di portare il punto di vista di APMARR ad un incontro istituzionale – l'alternativa sarebbe stata salire a piedi due rampe di scale. Mentre è di appena qualche giorno fa l'ultima *débacle*, riguardante un evento culturale. Mi riferisco alle Giornate Nazionali del FAI; in questo caso, la presenza di alcuni gradini mi ha impedito di visitare il monumento che avevo scelto. Ma questo non è giusto, tutti devono essere messi nelle condizioni di poter prendere parte ad eventi di lavoro, come ad iniziative ludico-culturali. Ecco perché



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS

faccio dalle pagine di *Morfologie* un accorato appello affinché le barriere architettoniche, che spesso sono anche di tipo 'mentale', scompaiano finalmente e ovunque nel nostro Paese. E state certi, torneremo molto presto con degli approfondimenti su questo argomento. È una lotta di civiltà, che APMARR intende portare avanti, facendo sentire forte la voce dei pazienti. ●

RIORGANIZZAZIONE DELLA REUMATOLOGIA: FORSE VICINI AD UNA SVOLTA

Presentato a Palazzo Madama un disegno di legge storico per la reumatologia. Tanti gli argomenti affrontati, dalla diagnosi precoce per prevenire la disabilità, alla riorganizzazione dei percorsi di presa in carico dei pazienti. Sono oltre 5 milioni gli italiani che convivono con una malattia reumatica, 734 mila dei quali con una forma grave, che impatta in maniera sensibile sulla qualità della vita.

di Maria Rita Montebelli

Una giornata storica per la reumatologia quella andata in scena al Senato lo scorso 14 marzo. Gli stati generali della reumatologia e le associazioni pazienti si sono confrontati con diversi esponenti politici, in occasione della presentazione di un rivoluzionario disegno di legge (ddl) sul riassetto della reumatologia. "Il tempo degli sprechi è scaduto – esordisce la vicepresidente della Commissione Sanità, Senatrice **Cristina Cantù**, alla conferenza stampa di presentazione del ddl che reca il suo nome –. Perché la sanità possa continuare ad essere universalistica, sono necessari un riordino, il rafforzamento, la razionalizzazione dei processi e il potenziamento dei servizi, anche in ambito reumatologico". Ma è necessario anche un monitoraggio e un controllo dei Percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali che devono essere mirati e personalizzati. Anche l'innovazione deve trovare posto in tutto ciò, ma sempre all'insegna dell'appropriatezza. Una prevenzione predittiva e

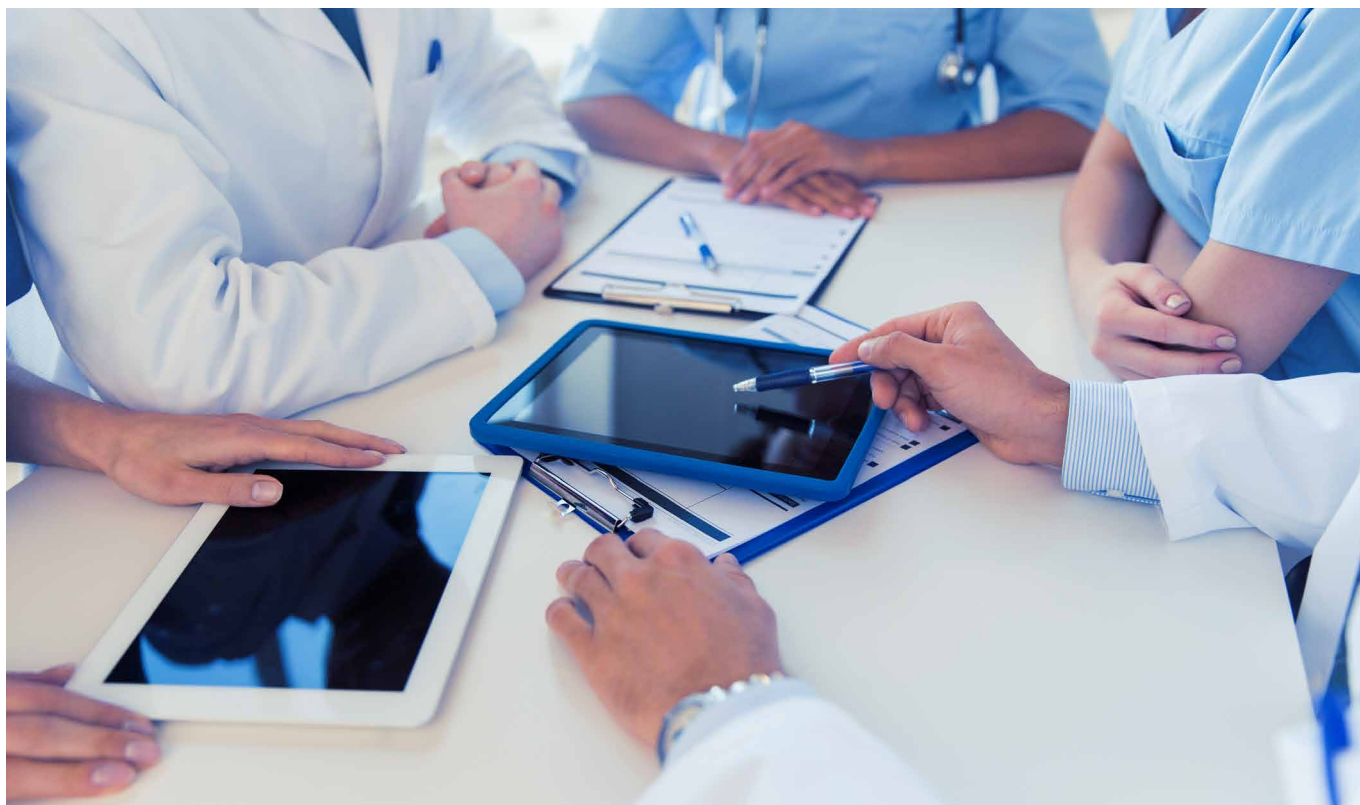


*Da sinistra in alto: Silvia Tonolo, Presidente ANMAR;
Senatrice Cristina Cantù, Patrizia Comite, ANMAR;
Antonella Celano, Presidente APMARR*

proattiva aiuterebbe inoltre a dare di più, spendendo di meno. E sempre in ottica di risparmi, è necessario superare il consumismo estremo in sanità, spesso generato dalla medicina difensiva e che non sempre fa gli interessi del paziente. La nostra proposta prevede la presa in carico dei malati attraverso un approccio integrato da parte del reumatologo di riferimento e del medico di medicina generale, con garanzia di aggiornamento dei livelli essenziali delle prestazioni. L'obiettivo è quello di assicurare diagnosi rapide e cure specifiche, attraverso la creazione di una Rete che garantisca l'uniformità dei protocolli terapeutici prioritizzati in prevenzione e un monitoraggio costante dell'appropriatezza delle prestazioni. L'obiettivo – prosegue la Senatrice Cantù – dunque è di operare un rafforzamento dell'intero percorso di cura, dalla prevenzione al trattamento, con l'implementazione di una Rete reumatologica integrata ospedale-territorio. Un'attenzione particolare sarà dedicata a fibromialgia, lupus eritematoso sistemico, sclerosi sistemica e artrite reumatoide, tra le patologie più diffuse e con maggiori ripercussioni sulla qualità di vita dei pazienti, sia per le difficoltà diagnostiche, che per l'individuazione di un corretto trattamento".

"Il tema del Ddl Cantù – commenta l'onorevole **Marcello Gemmato**, Sottosegretario di Stato per la Salute – è un tema di sanità pubblica molto rilevante, che riguarda anche pazienti giovanissimi. Si parla di presa in carico precoce, ma per questo è necessario fare in modo che i pazienti trovino risposta alle proprie domande e una corretta presa in carico restando in prossimità del proprio domicilio, per non rischiare di peggiorare il ritardo diagnostico. Il servizio sanitario pubblico è dotato già di 134 miliardi di euro (nel 2019 il fondo sanitario nazionale era di 115 miliardi di euro), ma non serve solo una maggiore dotazione del fondo, quanto di nuovi percorsi, senza sperequazioni nel territorio italiano, in termini di accesso".

"Questo Ddl – commenta il professor Giandomenico Sebastiani, presidente della Società Italiana di Reumatologia – rappresenta una svolta per tutta la reumatologia italiana, della quale



non possiamo che ringraziare la Senatrice Cantù che, con grande sensibilità e competenza, ha abbracciato la nostra causa. Uno dei punti su cui è più importante intervenire è il ritardo diagnostico, che causa un peggioramento delle condizioni di salute, l'accumulo di danno irreversibile e quindi notevoli disagi per i malati e elevati costi sociali legati all'invalidità e a percorsi diagnostici e terapeutici inappropriati. Questo richiede una maggiore attenzione anche da parte dei medici di medicina generale, che spesso visitano per primi i loro assistiti e devono indirizzarli rapidamente allo specialista reumatologo territoriale. Occorre quindi un potenziamento dell'assistenza reumatologica negli ambulatori del territorio e nelle strutture ospedaliere, per ridurre i tempi di attesa e garantire ai malati assistenza anche nelle fasi più complesse della malattia".

"È una giornata davvero importante per la reumatologia italiana – afferma la dottoressa Daniela Marotto presidente del Collegio dei Reumatologi Italiani (CRel) –. Questo Ddl consentirà di riorganizzare il territorio e l'assistenza primaria, per essere sempre più vicino ai pazienti e far sì che il SSN resti un punto di riferimento. L'articolo 4, punto 2 del ddl sottolinea l'importanza del medico di medicina generale, la prima interfaccia col paziente, che deve intercettare i bisogni socio-sanitari del cittadino. Ma non lo può fare da solo. Una figura importantissima è quella dello specialista che lavora sul territorio e che può arrivare

anche al domicilio del paziente. Questo significa dare salute. Lo specialista territoriale oltre ad interfacciarsi con il medico di famiglia, sa quando inviare i pazienti verso livelli assistenziali più complessi; e questo eviterà imbuto e liste d'attesa".

"È un ringraziamento davvero sentito quello che APMARR vuole fare alla Senatrice Cantù – afferma Antonella Celano, presidente APMARR –. Oggi è un giorno importante: negli ultimi 20 anni è la prima volta che abbiamo un momento di confronto generale che ha puntato l'attenzione su una branca della medicina da sempre considerata la "Cenerentola" delle patologie in Italia. La reumatologia, considerata a torto una disciplina 'minore', avrà grazie a questo ddl un futuro di dignità sia per i medici specialisti, che potranno finalmente esprimere tutte le loro potenzialità, che per i pazienti, che di questo potranno giovare. La proposta della senatrice Cantù è vicina ai pazienti, ai caregiver, ai medici e a tutti quelli che si impegnano per migliorare la qualità di vita dei pazienti. E dunque, questo è un momento fondamentale perché per la prima volta abbiamo l'impressione che ci si occupi davvero delle nostre patologie mettendo al centro le necessità dei pazienti. Se questa proposta di legge riuscisse davvero a rimettere in ordine tutti questi tasselli, ben venga. E APMARR è pronta ad offrire la propria collaborazione e a lavorare per migliorare quello che ancora manca". ●



ADVOCACY

UN DISEGNO DI LEGGE STORICO PER LA REUMATOLOGIA ITALIANA

Di Edoardo Ferri*

È dedicato alla riorganizzazione e al potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico il Ddl 946. Disegnato intorno a quattro malattie reumatologiche (artrite reumatoide, fibromialgia, lupus eritematoso sistemico e sclerosi sistemica) mira al superamento delle barriere ancora esistenti per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie reumatologiche.

È stato recentemente assegnato alla X Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro pubblico e privato, Previdenza Sociale, il Disegno di Legge recante disposizioni per la riorganizzazione e il potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico presentato dalla Senatrice Maria Cristina Cantù del Gruppo Lega.

I 7 elementi dell'articolato del Ddl vanno tutti nella direzione del superamento dei limiti esistenti nei percorsi ottimali di prevenzione, diagnosi e cura delle malattie reumatologiche. La proposta prende come riferimento le 4 patologie più rappresentative nell'ampio genus delle malattie reumatologiche: artrite reumatoide, sindrome fibromialgica, il lupus eritematoso sistemico e la sclerosi sistemica. Il modello prescelto è quella della tutela preventiva e proattiva affinché esso sia reso applicabile con uniformità proprio in direzione di una valenza nazionale dei livelli essenziali di assistenza per queste malattie, che colpiscono 5 milioni di persone con poco meno del 7 per cento dei pazienti che presentano forme più severe.

Il Ddl parte dal presupposto che esiste attualmente un consistente ritardo diagnostico che può causare danni agli organi dei pazienti. È necessaria quindi la messa a terra di una rete integrata di prevenzione e cura che sappia generare diagnosi precoce, continuità assistenziale ed equità di accesso alle terapie innovative. Se non curate adeguatamente le malattie reumatologiche possono portare alla disabilità e alla comparsa di altre patologie. Il

costo di queste patologie è molto rilevante; si calcola che in Europa si spendono circa 200 miliardi di euro per l'assistenza ai malati reumatici, di cui 4 in Italia.

L'intervento legislativo intende superare alcune importanti lacune del sistema puntando sul potenziamento della rete, sull'epidemiologia con l'evoluzione del sistema dei registri a fini di prevenzione e, infine, attraverso un approccio proattivo verso gli strumenti di valutazione delle cure e dell'assistenza.

Le malattie reumatologiche colpiscono generalmente persone nel pieno dell'attività lavorativa. Si stima che l'onere socio-economico e gli effetti sulla produttività lavorativa siano molto più ingenti delle spese sostenute per la presa in carico e il trattamento delle persone con malattia. In Italia, le malattie reumatologiche occupano il secondo posto come frequenza nella popolazione e il primo fra le malattie cronico-degenerative. La presa in carico dei pazienti affetti da patologie reumatologiche si sviluppa mettendo al centro la prevenzione, assicurando una riorganizzazione strutturalmente orientata a superare il mancato aggiornamento dei livelli essenziali delle prestazioni





e disegnando una Rete reumatologica effettivamente integrata ospedale-territorio con l'obiettivo anche di superare l'annoso fenomeno delle liste d'attesa.

Nell'articolo 1 del Ddl al comma 1 si fa un autentico stato dell'arte della situazione in base all'assunto che le patologie reumatologiche lamentano un ingente ritardo diagnostico ed uno scarso accesso alle cure. I nodi da sciogliere sono non soltanto la diagnosi e la presa in carico ma anche l'uniformità di accesso sul territorio, l'aggiornamento dei LEA, le Reti Reumatologiche, l'integrazione ospedale/territorio.

Una Rete Reumatologica funzionante a livello regionale può di fatto migliorare sensibilmente la presa in carico dei pazienti. Se ne parla nell'articolo 2 di questa proposta. Si auspica che la rete possa dare consistenza a monitoraggi specifici sull'appropriatezza, sulla valutazione e sul controllo delle terapie avanzate e dei farmaci innovativi, secondo modelli predittivi realizzati mediante l'utilizzo diffuso delle tecniche di intelligenza artificiale con l'obiettivo di migliorare la prevenzione delle patologie reumatologiche e il trattamento dei pazienti.

Anche la previsione dell'articolo 3 dove si illustra il tema del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le quattro citate patologie reumatologiche, è un momento essenziale di crescita dei modelli organizzativi in reumatologia.

Nell'articolo 4 viene trattato il tema dell'integrazione ospedale-territorio e si citano la riduzione delle liste d'attesa, il day hospital e l'impiego della telemedicina, stru-

menti dotati della capacità di velocizzare il percorso dei pazienti in un'ottica futura di continui miglioramenti nella presa in carico.

L'implementazione del Fascicolo Sanitario Elettronico è una questione particolarmente importante e strategica, uno dei punti più rilevanti del processo di digitalizzazione in sanità ed è giusto che esso venga messo nella prospettiva dei pazienti fragili, che necessitano di strumenti moderni per essere presi in carico nel miglior modo possibile. È di rilievo anche il riferimento al tema della telemedicina, asset strategico rivolto a garantire la continuità assistenziale (tema chiave questo della reumatologia). La telemedicina è infatti uno dei perni del PNRR e la sua attuazione fornirà benefici a pioggia su tutti i pazienti fragili.

È da sottolineare inoltre l'intento di organizzare campagne di informazione sulle patologie reumatiche e, in questa prospettiva, l'esperienza di APMARR potrà dare un contributo importante al fine di raggiungere gli obiettivi previsti dall'articolo 6.

Il Ddl è stato assegnato in sede redigente. Ciò significa che una volta votato il testo in Commissione il passaggio in aula non consente la votazione di ulteriori emendamenti, ma soltanto il voto finale sull'articolo emerso dai lavori della Commissione. Seguiremo con attenzione la discussione di questo provvedimento nella speranza di una sua rapida approvazione che consentirà il passaggio alla Camera per la seconda lettura. ●

**Founder Rime Policy and Advocacy Srl*

PSICOLOGIA

L'IPNOSI CONTRO IL DOLORE E NELLE MALATTIE CRONICHE

di Alessandra Rosabianca*





Alessandra Rosabianca
Psicologa e psicoterapeuta

Che cos'è l'ipnosi e perché può essere utilizzata per trattare con successo sindromi dolorose e malattie croniche? È una condizione naturale sospesa tra il sonno e lo stato di veglia che può essere sfruttata dal terapeuta per trattare una serie di problemi. Il suo impiego affonda le radici nella medicina greca e romana ed è arrivata ai nostri giorni attraversando i secoli. È possibile apprendere anche tecniche di auto-ipnosi. Definire il concetto di ipnosi non è certamente compito facile. Infatti, sebbene il termine "ipnosi" (dal greco *hypnos*, cioè sonno) sia stato introdotto nel 1850 dal medico inglese James Braid, si tratta di descrivere uno stato psichico noto fin dalla notte dei tempi, conosciuto già dagli egizi, nell'antica Roma e nell'antica Grecia. Si tratta di uno stato che può realizzarsi sia in maniera naturale che volontaria. Fu sempre Braid a introdurre il concetto di "suggestione ipnotica" e a definire il fenomeno come "un particolare stato del sistema nervoso ottenuto con manovre artificiali". Erickson parla invece di "trance della vita quotidiana", e cioè di una condizione naturale che si verifica ciclicamente durante le normali attività giornaliere, probabilmente con una funzione di recupero di energie e raggiungimento di piccoli momenti di rilassamento. Da questa distinzione si evince che non sempre è necessaria la presenza di un operatore perché si possa parlare di ipnosi. A tal proposito, il neurologo Franco Granone (1989), considerato il pioniere dell'ipnosi in Italia, distingue il termine "ipnotismo", considerandolo in stretto rapporto con l'operatore, da quello di "ipnosi", riferito alla semplice sintomatologia ipnotica, come sindrome a sé stante e non necessariamente in rapporto con l'operatore. Egli si esprime così: "Si intende per ipnotismo la possibilità di indurre in un soggetto un particolare stato psico-fisico che permette di influire sulle condizioni psichiche, somatiche e viscerali del soggetto stesso, per mezzo del rapporto creatosi fra questi e l'ipnotizzatore [...] Cosicché l'ipnosi è un modo di essere dell'organismo e l'ipnotismo quella tecnica che permette di attuare tale condizione." (Granone, 1989, p. 3)

Nel corso dei secoli l'ipnosi è stata concettualizzata e definita in molti modi diversi, così come il ruolo dell'operatore e il rapporto tra questi e l'ipnotizzato. Sicuramente si tratta di



una tecnica versatile ed efficace in molte situazioni. Ad oggi trova riscontro in molti campi di applicazione come in sessuologia, nella preparazione al parto, in odontoiatria, nell'ansia da prestazione, nel trattamento del tabagismo, e in molti altri ancora. Una delle applicazioni più significative dell'ipnosi clinica è nel trattamento del dolore, come analgesia, con la possibilità di ridurre una sensazione dolorosa o di eliminarla del tutto.

Il dolore ha sia una componente percettiva, la nocicezione, che riguarda la ricezione e il trasporto del segnale-dolore al SNC, e una componente esperienziale, cioè quell'esperienza altamente personale e influenzata da fattori soggettivi, affettivi, cognitivi, socio-culturali, dalle esperienze passate e dalla struttura psichica. Se l'urgenza del dolore acuto è più accettata psicologicamente, il dolore cronico è considerato un dolore totale perché coinvolge tutte le sfere personali e interferisce con le funzioni cognitive. Infatti, le persone che soffrono di dolore cronico sovente lamentano difficoltà nella memoria, nella concentrazione e nell'attenzione. In questi quadri diventa spesso difficile la distinzione tra dolore fisico e mentale, che tendono ad auto-alimentarsi, e il dolore cronico finisce per accompagnarsi a un senso di impotenza e di passività. Esso distoglie l'attenzione dall'esterno e la concentra all'interno, portando a forme di evitamento e di isolamento, e rendendo difficile pensare al futuro. Un intervento però è possibile, agendo su

entrambi i livelli, per rompere il cerchio del dolore e favorire una rinascita.

Quanto scrive Barbagelata (2001) a proposito dell'ipnosi nel trattamento dell'asma bronchiale, penso si possa ben declinare anche nel dolore cronico che spesso accompagna le patologie reumatiche. Si legge infatti che "l'ipnosi permette di interferire direttamente sul modello cognitivo e sulla struttura reattiva del paziente, ad un livello profondo, data la capacità di legare le reazioni corporee ai movimenti psichici". Grazie alla relazione terapeutica e all'uso dell'ipnosi è possibile fare nuove esperienze utili "sia per incrinare il modello di pensiero precedente, sia per consentire in profondità delle nuove informazioni cognitive e delle percezioni corporee capaci di far emergere nuove risorse e nuovi stili di reazione. [...] poter delineare una nuova profonda esperienza forte e positiva, che il paziente possa mantenere all'interno di sé come modello per la propria ricostruzione."

Attraverso l'ipnosi clinica le persone possono imparare a rilassarsi, a concentrarsi, a sviluppare immaginazione e fiducia, ad alleviare il dolore e ad attivare le risorse personali utili a farvi fronte.

Se all'inizio questo può essere fatto grazie alla presenza del terapeuta, successivamente, in virtù della differenza tra "ipnotismo" e "ipnosi" a cui si accennava prima, sarà possibile per l'individuo apprendere tecniche di autoipnosi, a favore di un maggiore benessere e autonomia, e a promozione di una crescita psicofisica globale. ●

BIBLIOGRAFIA

- Barbagelata F., Asma bronchiale: protocollo di trattamento psicosomatico con ciclo breve di ipnoterapia, 2001, <https://www.psicosomatica.org/asma-bronchiale-protocollo-di-trattamento-psicosomatico-con-ciclo-breve-di-ipnoterapia/>
- Colciaghi G., L'ipnosi come analgesia, in Merati L & Ercolani R., Manuale pratico di ipnosi clinica e autoipnosi, EDRA, Milano, 2015
- Granone F., Trattato di ipnosi, UTET, Torino, 1989
- Merati L & Ercolani R., Manuale pratico di ipnosi clinica e autoipnosi, EDRA, Milano, 2015
- Zacchetti E., Aspetti neurofisiologici dell'ipnosi in rapporto agli altri stati psichici e ai fenomeni dissociativi, in Merati L & Ercolani R., Manuale pratico di ipnosi clinica e autoipnosi, EDRA, Milano, 2015

L'INTERVISTA



VIAGGI E DISABILITÀ

Intervista esclusiva a Stephane Rabuffi, Consigliere Delegato e Direttore Generale di ADR Assistance

L'esperienza del viaggio per chi soffre di disabilità può rappresentare ancora un impedimento alla libertà degli spostamenti. È per questo che Morfologie è andata ad intervistare Stephane Rabuffi, consigliere delegato e direttore generale di ADR Assistance, la società del Gruppo Aeroporti di Roma, nata per adempiere al Regolamento CE n.1107/2006 che definisce le norme per l'assistenza a terra dei passeggeri con ridotta mobilità negli aeroporti dei Paesi dell'Unione Europea.

di Cristina Saja

Il diritto a viaggiare in sicurezza, tutelati e senza rinunciare ai propri comfort è un must per tutte le persone che convivono con una disabilità hanno diritto, una condizione essenziale per godere a pieno la propria vita. Anche attraverso un viaggio, sia esso per piacere o per lavoro.

Il viaggio in aereo, che consente di coprire lunghe distanze in poco tempo, può presentare per una persona con ridotta mobilità una serie di insidie. Ma le persone sanno davvero quali sono i propri diritti?



Stephane Rabuffi
Consigliere Delegato e Direttore Generale di ADR Assistance

Dottor Rabuffi quali sono i servizi che ADR mette a disposizione?

"ADR Assistance eroga il servizio di assistenza a terra ai passeggeri con disabilità o con ridotta mobilità negli scali di Fiumicino e Ciampino (entrambi a Roma) con l'obiettivo di rendere la loro esperienza aeroportuale il più confortevole possibile – afferma Stephane Rabuffi –. Sotto il profilo operativo, l'attività di assistenza si svolge all'interno del sedime aeroportuale, che comprende i terminal, le aree di parcheggio limitrofe al terminal ed il piazzale aeromobili. All'interno di queste aree, il servizio viene attivato attraverso specifici punti di contatto (banchi check-in, totem esterni, ecc). L'assistenza riguarda ogni fase del processo di viaggio del passeggero all'interno dell'area aeroportuale, accogliendo coloro che originano il loro viaggio da uno degli scali gestiti (definiti come passeggeri originanti), i passeggeri che hanno come destinazione finale uno degli scali gestiti (terminanti) oppure quelli che utilizzano lo scalo di Fiumicino come connessione tra due destinazioni diverse (in transito)".

L'assistenza è sempre completa e gratuita, ma "nel rispetto della volontà di autonomia del passeggero che, all'occorrenza, può anche decidere di essere assistito solamente in una fase specifica della sua permanenza in aeroporto", precisa il direttore generale che, rispetto alla variazione del servizio in base al grado di disabilità del viaggiatore, aggiunge: "Le modalità con le quali il servizio viene erogato sono modulate considerando l'impatto funzionale della disabilità o della condizione di ridotta mobilità. In questo senso, i servizi si rivolgono a:

- persone che necessitano di assistenza negli spostamenti principali in aeroporto in grado di percorrere brevi distanze, salire e scendere le scale e muoversi a bordo dell'aeromobile in autonomia;

- persone che necessitano di assistenza negli spostamenti principali in aeroporto e nel salire e scendere le scale dell'aeromobile per percorrere brevi distanze e muoversi a bordo in autonomia;
- persone con disabilità fisica che necessitano di assistenza negli spostamenti in aeroporto e fino al posto assegnato a bordo dell'aeromobile e viceversa;
- persone con disabilità uditiva, per i quali può essere necessaria assistenza nell'orientamento;
- persone ipovedenti o non vedenti ai quali si offre supporto nell'orientamento durante l'intera permanenza in aeroporto fino al posto assegnato a bordo e viceversa;
- persone con disabilità cognitive o comportamentali che vengono accompagnate durante l'intera permanenza in aeroporto".

La collaborazione, però, sembra essere davvero la base per riuscire a rompere tabù e pregiudizi e non sono sempre e solo i viaggiatori con disabilità a fare delle raccomandazioni, ma anche ADR Assistance raccomanda tutti i passeggeri che ritengono di aver necessità di assistenza, di segnalare l'esigenza già al momento dell'acquisto del biglietto aereo (come previsto dal Regolamento UE 1107/06), tramite compagnia aerea, agenzia di viaggi o tour operator o comunque entro le 48 ore prima della partenza. "In questo modo – spiega Rabuffi – sarà possibile prenotare il servizio dedicato, riducendo al minimo i tempi di attesa. Tuttavia, qualora il passeggero non riuscisse a prenotare, sarà sempre possibile richiedere l'assistenza direttamente in aeroporto".

Quali sono i punti di forza di ADR Assistance?

In linea con gli elevati standard di qualità, che hanno consentito a Fiumicino di diventare il primo e unico aeroporto



in Italia con un rating Skytrax di 5 stelle (è una classifica di qualità degli aeroporti, valutati da 1 a 5 stelle, in ordine crescente di qualità) – vale la pena ricordare che sono solo due gli aeroporti in Europa che possono vantare questa eccellenza –, ADR Assistance “impiega personale professionalmente qualificato e costantemente aggiornato – ricorda il direttore Rabuffi – in tutte le operazioni di assistenza richiesta dai passeggeri con disabilità o ridotta mobilità. Tutto il nostro personale è formato per assisterli attraverso l'apprendimento di nozioni di fisiologia, utili nel garantire un giusto approccio nelle fasi di sollevamento della persona, e delle tecniche specifiche di funzionamento delle sedie a rotelle. Alcuni operatori sanno comunicare anche con il linguaggio dei segni. Sono inoltre continui l'aggiornamento e l'acquisizione di strumenti volti ad agevolare e migliorare il servizio di assistenza e rendere confortevole e piacevole il periodo di permanenza nei nostri Scali”.

Ma il turismo è davvero accessibile nel nostro Paese? Cosa servirebbe per rendere più semplici le pratiche da viaggio?

“Sicuramente negli ultimi anni lo sviluppo tecnologico ha reso più accessibile il nostro Paese – afferma Rabuffi –. I passeggeri che acquistano il biglietto in autonomia attraverso il sito internet della compagnia aerea dovrebbero avere facilmente visibile l'opzione di assistenza e un link immediato per ricevere tutte le informazioni necessarie. Per le agenzie o le biglietterie che forniscono il servizio di vendita, è necessaria un'adeguata formazione per poter riconoscere le esigenze del passeggero che necessita di assistenza e indirizzare al meglio le richieste di assistenza”. ●

Se si è una persona con disabilità, le pratiche da compiere prima di intraprendere un viaggio sono disponibili al link <https://www.adrassistance.it/richiedere-l-assistenza>, tramite il quale è possibile richiedere anche informazioni aggiuntive, compilando l'apposito modulo.



ADVOCACY

APMARR DIFENDE I DIRITTI DEI BAMBINI

Da dieci anni, Apmarr aderisce al Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (Gruppo CRC), partecipando attivamente alle attività proposte dal gruppo. Il Gruppo CRC è un network composto da oltre 100 Enti del Terzo Settore che si occupano attivamente della promozione e tutela dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, con il coordinamento di Save the Children Italia.

di Italia Agresta*

Il Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (Gruppo CRC) è nato nel dicembre 2000 con l'obiettivo prioritario di redigere il Rapporto sull'attuazione della *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza* (Convention on the Rights of the Child – CRC) in Italia, supplementare a quello presentato dal Governo italiano, da sottoporre al Comitato ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza presso l'Alto Commissariato per i Diritti Umani delle Nazioni Unite. Da allora il network redige regolarmente Rapporti di aggiornamento annuali e periodici.



La denominazione “Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell’Infanzia e dell’Adolescenza” è la traduzione italiana di *NGO Group for the CRC* (ora *Child Rights Connect*), un network con sede a Ginevra, costituito nel 1983 nella fase di elaborazione della CRC, che ha avuto un ruolo molto importante nel processo di redazione della CRC. Il Gruppo CRC ha fatto parte di tale rete che ha come obiettivo quello di facilitare la promozione, l’implementazione e il monitoraggio della CRC in particolare facilitando la partecipazione delle Coalizioni nazionali di ONG nazionali alle Sessioni del Comitato ONU.

La **finalità** è quella di ottenere una maggiore ed effettiva applicazione in Italia della CRC e dei suoi Protocolli Opzionali.

Il **mandato** è garantire un sistema di monitoraggio indipendente, permanente, condiviso ed aggiornato sull’applicazione della CRC e dei suoi Protocolli Opzionali e realizzare eventuali e connesse azioni di advocacy.

Per **monitoraggio** si intende “l’esame e l’analisi della prassi, delle politiche per l’infanzia e l’adolescenza e della legislazione in vigore o in corso di attuazione, a livello nazionale e locale, al fine di verificarne la congruità con i principi espressi dalla CRC e in particolare con le Osservazioni Conclusive del Comitato ONU”.

Per **azioni di advocacy** si intendono attività di confronto con le Istituzioni e di sensibilizzazione dell’opinione pubblica che vengono realizzate dal Gruppo CRC nei casi in cui dal monitoraggio compiuto si rilevi la divergenza o il contrasto tra le prassi, le politiche per l’infanzia e la le-

gislazione in vigore o in corso di attuazione, a livello nazionale e locale, con i diritti enunciati dalla CRC e con le Osservazioni Conclusive del Comitato ONU.

Le attività del Gruppo CRC sono diverse e consistono in:

- 1) elaborazione e condivisione di un rapporto di aggiornamento annuale ed elaborare dei rapporti periodici da inviare al Comitato Onu sui Diritti dell’infanzia e dell’adolescenza:
monitorando tutta l’ampia gamma dei diritti contenuti nella CRC (articoli 1-41) che il Comitato ONU ha raggruppato in diverse aree tematiche, il Network elabora ogni anno – il 27 maggio in occasione dell’anniversario della ratifica della CRC in Italia – un Rapporto di aggiornamento realizzato grazie al contributo di tutte le associazioni che ne fanno parte, le quali forniscono un’analisi negli ambiti di propria competenza; APMARR è una delle associazioni coinvolte.
- 2) rapporti periodici:
periodicamente si elabora il Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite, che si pone come complementare rispetto al Rapporto governativo e riflette il punto di vista del Terzo Settore;
- 3) presentazione dei rapporti e connessa attività di advocacy:
il Rapporto CRC rappresenta il punto di caduta del monitoraggio compiuto dal Gruppo CRC, non vuole essere solo un momento di denuncia sulle carenze del nostro sistema, ma anche un’occasione per consolidare il confronto avviato con le Istituzioni che in Italia sono responsabili delle politiche per l’infanzia e l’adolescenza, e dunque dell’implementazione dei diritti garantiti dalla CRC. Per questo i vari paragrafi del Rapporto si chiudono sempre con delle raccomandazioni che vengono rivolte alle Istituzioni competenti a livello centrale e locale, che servono da base per le successive azioni di Advocacy condotte dalle associazioni;
- 4) presentazione dei rapporti CRC;
- 5) partecipazione alle pre-sessioni ed alle sessioni del Comitato ONU a Ginevra.



Come visto, APMARR insieme ad altre 100 associazioni, collabora attivamente alla stesura dei capitoli del rapporto CRC. In occasione della Giornata internazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (che si è celebrata il 20 novembre) il Gruppo CRC ha pubblicato il *13° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia*.

La fotografia che scaturisce dal Rapporto ritrae una realtà in cui le ragazze ed i ragazzi che vivono nel nostro Paese manifestano un malessere diffuso, che si esprime in diversi modi, che riguarda tutte le sfere dell'esistenza e coinvolge le diverse fasce d'età. Pesa la percezione di un futuro incerto: crisi economiche ricorrenti, crescenti disuguaglianze, pandemia, guerre anche ai confini dell'Europa.

Il 13° Rapporto CRC assicura un costante e preciso monitoraggio dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia e rinnova la necessità di intraprendere azioni urgenti e sinergiche a più livelli di governance, uscendo così dalla logica degli interventi per singoli "settori" per avviare invece un processo di ricomposizione, in grado di promuovere il benessere complessivo delle persone di minore età che vivono nel nostro Paese.

All'inizio di ogni paragrafo si fa riferimento agli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile, al fine di sottolineare l'inscindibile rapporto tra lo sviluppo inclusivo, equo e sostenibile promosso

dall'Agenda 2030 e la realizzazione dei diritti delle persone di minore età; ma ci si richiama anche alla Strategia dell'Unione Europea sui diritti dei minorenni (2021-2024) per ribadire l'importanza di un lavoro sinergico e multilivello.

APMARR ha collaborato alla stesura di vari capitoli. Il primo tratta il tema della discriminazione, condizione purtroppo molto nota alle persone con patologie reumatiche e rare, sottolineando che la discriminazione di minorenni con disabilità e con malattie croniche è un fenomeno poco indagato, ma molto presente sia ambito educativo e scolastico, che a livello extrascolastico e nel campo dell'accoglienza turistica.

Un altro tema che ha visto la partecipazione attiva di APMARR si trova nel capitolo dedicato alla somministrazione dei farmaci a scuola e all'assistenza sanitaria scolastica. Abbiamo sottolineato che sono trascorsi 18 anni dall'emanazione congiunta delle "Raccomandazioni per la somministrazione dei farmaci a scuola"¹ ribadite con Circolare Ministeriale n. 321 del 10.01.2017 del Ministero dell'Istruzione; che sono state pronunciate, a partire dal 2002, diverse sentenze² a conferma del diritto alla somministrazione dei

1. Anno 2005-Ministero della Salute e Ministero della Pubblica Istruzione Nota n.2312 del 25/11/2005, Ministero della Pubblica Istruzione.

2. Tribunale del lavoro di Roma n.2779/02; tribunale di Santa Maria Capua Vetere sezione lavoro R.G.n.12287/04, R.Ord. n.846/04; Tribunale di Ancona-Sezione I.R.G. n. 199196/05 e successive.



farmaci a scuola, rispetto alle competenze di attivazione da parte dei dirigenti scolastici, sanzionandone inadempienze e ritardi³ 4 e in relazione all'attribuzione della competenza del Servizio Sanitario all'erogazione di prestazioni sanitarie a scuola, riconfermata nel 2019 dal TAR della Campania.⁵

Nonostante tutto questo, le Associazioni dei pazienti hanno presentato numerose segnalazioni di famiglie che incontrano ancora gravissime difficoltà a causa della mancata risposta e disponibilità alla somministrazione del farmaco a scuola.⁶

Nel capitolo si sono reiterate le seguenti raccomandazioni:

1. Al **Governo** di prevedere nell'ambito delle sei Missioni del PNRR, azioni per la digitalizzazione e l'interscambiabilità dei dati, ai fini della raccolta delle informazioni per la "mappatura" delle esigenze per la somministrazione dei farmaci a scuola e relativo personale sanitario da impegnare nella scuola;
2. Ai **Ministeri dell'Istruzione e della Salute** di istituire un Osservatorio Nazionale sulla somministrazione dei farmaci a scuola; in alternativa, di prevedere nell'ambito delle reti SPS sistemi di monitoraggio e controllo, per far emergere le esigenze di assistenza sanitaria in orario scolastico e adottare misure di presa in carico degli alunni/studenti che ne necessitano; riattivare il "Comitato Paritetico Nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci a scuola"; attivare uno studio di Health Technology Assessment (HTA) sui Presidi Sanitari Scolastici;
3. Al **MIUR** di diffondere e alle **Regioni** e ai **Comuni** di recepire e attuare le indicazioni dell'Accordo Stato Regioni concernente "Linee di indirizzo per la prevenzione nelle scuole dei fattori di rischio indoor per allergie ed asma" e il documento GARD-I "Programma di prevenzione per le scuole dei rischi indoor per malattie respiratorie e allergiche" adottando misure, anche strutturali, per garantire una migliore qualità dell'aria a scuola. ●

**Vicepresidente APMARR*

3. TAR Sardegna (Sezione I) sentenza n° 1028 del 22 giugno 2011 [dirittoscolastico.it](https://www.diritto scolastico.it)

<https://www.diritto scolastico.it/wordpress/wp-content/uploads/Tar-Sardegna-Sentenza-n.-1028-del-21-ottobre-2011.pdf>

4. Consiglio di Stato | Sezione 6 | Sentenza | 27 dicembre 2016 | n. 5466 sul ricorso numero di registro generale 6107 del 2015, proposto dal Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca (MIUR)

5. TAR Campania, Salerno, Sezione I, Ordinanza 29 aprile 2019 N. 689 Nota: Contenzioso Nazionale: La somministrazione di farmaci agli alunni durante l'orario scolastico [avvocaturastato.it](https://www.avvocaturastato.it)

https://www.avvocaturastato.it/files/file/Rassegna/2019/Luce%204_2019_Layout%201.pdf

6. Scuola e Famiglia, [Tuttoscuola.com](https://www.tuttoscuola.com), <https://www.tuttoscuola.com/somministrazione-di-farmaci-a-scuola-una-garanzia-del-diritto-allistruzione/>

VOCABOLARIO DELLA REUMATOLOGIA: “IL VIAGGIO NELLE PAROLE CHE CONTANO...”

Il linguaggio del medico spesso è distante da quello del paziente; questi due mondi possono dunque avere grandi difficoltà a comunicare, con ricadute negative sul percorso di cura. Necessario trovare un vocabolario condiviso per evitare che le parole diventino ‘pietre’ e tornino invece ad essere ‘esperienze’ comunicabili. Il ‘vocabolario della reumatologia’ di APMARR ha messo insieme le prime 50 parole. Saranno presentate a breve attraverso video e webinar.

di Rosario Gagliardi*

Nel corso delle mie visite presso alcuni centri ospedalieri, insieme ad alcuni medici e sociologi, mi è capitato di recarmi in una struttura di eccellenza per la cura delle malattie rare. Questa struttura mi ha colpito per l'ottima organizzazione, per la competenza degli operatori medici, per il numero di infermieri e per le attrezzature disponibili.

Mentre giravamo per i reparti, soffermandoci tra le stanze dei pazienti e discutendo sull'opportunità di realizzare percorsi di diagnosi, terapia ed assistenza finalizzata ad una maggiore efficacia del processo di cura, una paziente, uscita dalla sua stanza, ci seguiva nel nostro giro.



Inquadra il QrCode
con il cellulare
e guarda gli episodi
de Il vocabolario
della Reumatologia

Ad un certo punto mi sono fermato e nel guardarla si sono incrociati, anzi allineati i nostri sguardi, si è avvicinata e, prendendomi la mano, mi ha detto: "Aiutami, aiutami." Ho avvertito un brivido lungo il corpo ed un vuoto allo stomaco indescrivibile.

Le ho chiesto di cosa avesse bisogno, come potevo aiutarla, lei mi ha semplicemente detto: "Non mi capiscono, non riesco a farmi capire, le loro parole sono diverse dalle mie parole, è come se avessero un altro vocabolario. La loro preoccupazione è rivolta alle cose della malattia, mentre la mia è rivolta alle cose mie, personali ed alle difficoltà di gestire la malattia. A volte mi pare di parlare una lingua diversa dalla loro, aiutami a farmi capire".

Qual è il vocabolario del medico, e quale è quello del paziente? Il vocabolario racchiude i termini che vengono usati per comprendersi, per trasferire informazioni, per comunicare fatti, dati, elementi concreti e tecnici, ma soprattutto per mettersi in condivisione con l'altro. Quindi, bisogna usare le parole giuste. *"Le parole sono pietre – diceva Primo Levi – sono suoni per coloro che non s'impegnano; sono il nome di esperienze per chi le vive".*

La riflessione è stata questa, non basta avere un centro definito di eccellenza, con organizzazione ottima, con specialisti preparati e con infermieri adeguati al caso, oltre che attrezzature all'avanguardia, non basta. Occorre, non tanto fare di più, ma fare qualcosa di diverso, per esempio capire, comprendere il linguaggio della malattia attraverso il vocabolario del paziente.

Allora, se vogliamo comprendere le esperienze di chi è affetto da una patologia, dobbiamo conoscere il vocabolario di quella patologia.

"Il vocabolario della reumatologia", (progetto realizzato da APMARR) quello dei pazienti, sintetizzato in 50 parole, contiene più del 70% di termini che non hanno nulla a che vedere con termini medici, specialistici o tecnici. Sono parole che riflettono le esigenze, i bisogni, il vissuto della persona affetta dalla patologia.

Questo vocabolario contiene parole come: "ascolto, accettazione, accessibilità, comunicazione, coraggio, equità, persona, percezione, solitudine, amore", solo per citarne qualcuna.

Il progetto ha preso il via nel 2023 con un'indagine conoscitiva che ha permesso di identificare le 50 parole che ogni persona con patologia reumatologica dovrebbe conoscere e ritenere fondamentali.

Nelle fasi successive, previste nel corso di quest'anno, il progetto prevede la realizzazione di brevi video con pazienti ed esperti del settore, al fine di spiegare le parole principali in stile 'Ted Talk'. Inoltre, ci sarà l'organizzazione di webinar per l'approfondimento sulle parole di maggiore interesse per chi vive queste patologie.

Lo scopo è quello di far emergere il tipo di linguaggio con il quale gli operatori della salute dovrebbero confrontarsi, attraverso il significato che contiene la parola stessa. Una ricerca di condivisione sul modo di guardare e comprendere "le persone" prima ancora di gestire la malattia. ●

"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



PREMIO DI RICERCA

Alessio Mustich

Per progetti di Ricerca sulla Sclerodermia Giovanile
sia sistemica che localizzata



PREMIO

SCLERODERMIA GIOVANILE: ASSEGNATO A SARA FARHANGHI E A EDOARDO MARRANI IL PREMIO "ALESSIO MUSTICH"

Promosso da Apmarr, con la collaborazione scientifica della Società Italiana di Reumatologia Pediatrica (Reumaped), il premio per la ricerca under 40 istituito in ricordo di **Alessio Mustich**, giunto alla sua terza edizione, è andato quest'anno a due giovani ricercatori dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano e del Meyer di Firenze.

Alessio che è ancora nel cuore di tutti, era un bambino quando è venuto a mancare per una grave forma di sclerodermia giovanile. Il premio che lo ricorda, vuole aiutare, sostenendo la ricerca, a trovare una cura per questa condizione. I vincitori dell'edizione 2023 del premio a lui intitolato sono la dottoressa Sara Farhanghi, IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico di Milano, per il progetto di ricerca "*Trattamento tramite lipostruttura in una casistica di Sclerodermie Localizzate e Sistemiche*" e il dottor **Edoardo Marrani**, IRCCS Meyer di Firenze per il progetto di ricerca "*Studio retrospettivo multicentrico sulle manifestazioni cliniche e la risposta alla terapia nelle fascite eosinofila ad esordio giovanile*".

"Siamo orgogliosi di poter assegnare anche quest'anno il premio di ricerca in ricordo di Alessio – ha commentato **Antonella Celano**, Presidente di APMARR – a due validi progetti nel campo della sclerodermia giovanile. Sono certa che il lavoro di ricerca della dottores-



Da sx: Adele Guarrera, Presidente Associazione Remare Palermo; Maria Concetta Urso, mamma di Alessio Mustich; fratellino di Alessio e Antonella Celano, Presidente APMARR.



Da sx: Maria Concetta Urso, mamma di Alessio Mustich; Adele Guarrera, Presidente Associazione Remare Palermo; Antonella Celano, Presidente APMARR; Claudia Manessi, Presidente Associazione Leoncini Coraggiosi; Patrizia Cavallaro, Presidente Associazione Maris Catania.

sa Farhanghi e del dottor Marrani consentirà di compiere importanti passi avanti verso l'innovazione scientifica per contrastare patologie rare, come la sclerodermia e per migliorare la vita delle persone che ne sono affette, in particolar modo i bambini".

La terza edizione del premio, lanciata lo scorso giugno, è stata assegnata nel mese di novembre e i due progetti vincitori sono stati selezionati dal Consiglio Direttivo di REUMA-PED, Società Italiana di Reumatologia Pediatrica.

La sclerodermia giovanile rientra nella sfera delle malattie reumatologiche che possono interessare l'età pediatrica. Sono condizioni rare, di origine autoimmune, delle quali si ignora ancora la causa scatenante. Ne esistono due distinte forme: quella localizzata, che interessa principalmente la cute ma può comportare gravi deformità e gravi problemi estetici, e la sclerosi sistemica. La sclerosi sistemica giovanile, per molti aspetti simile a quella dell'adulto, coinvolge inizialmente la cute, per estendersi poi agli organi interni (polmoni, cuore, reni, apparato gastrointestinale).

La ricerca è fondamentale per scoprire i trigger di questa condizione e per consentire di approdare a soluzioni terapeutiche in grado di contrastare la patologia e migliorare la qualità di vita delle persone che ne sono affette, in particolare i più piccoli.

"La sclerodermia giovanile – spiega il professor **Fabrizio De Benedetti**, Direttore Unità Operativa Complessa di Reumatologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e

Presidente della Società Italiana di Reumatologia Pediatrica – è una malattia che colpisce un numero molto limitato di persone e ad oggi non esistono terapie efficaci per trattarla. È dunque fondamentale promuovere la ricerca, per migliorare la vita delle persone colpite da patologie rare come la sclerodermia. Il bando Alessio Mustich, che promuoviamo insieme ad APMARR, ha premiato anche in questa edizione due brillanti giovani ricercatori che rappresentano il futuro della medicina. L'obiettivo del premio è proprio quello di dare un segnale importante per incentivare i giovani impegnati nella ricerca e incoraggiarli nel loro lavoro quotidiano a favore dell'innovazione scientifica e di soluzioni efficaci che stiamo cercando." ●

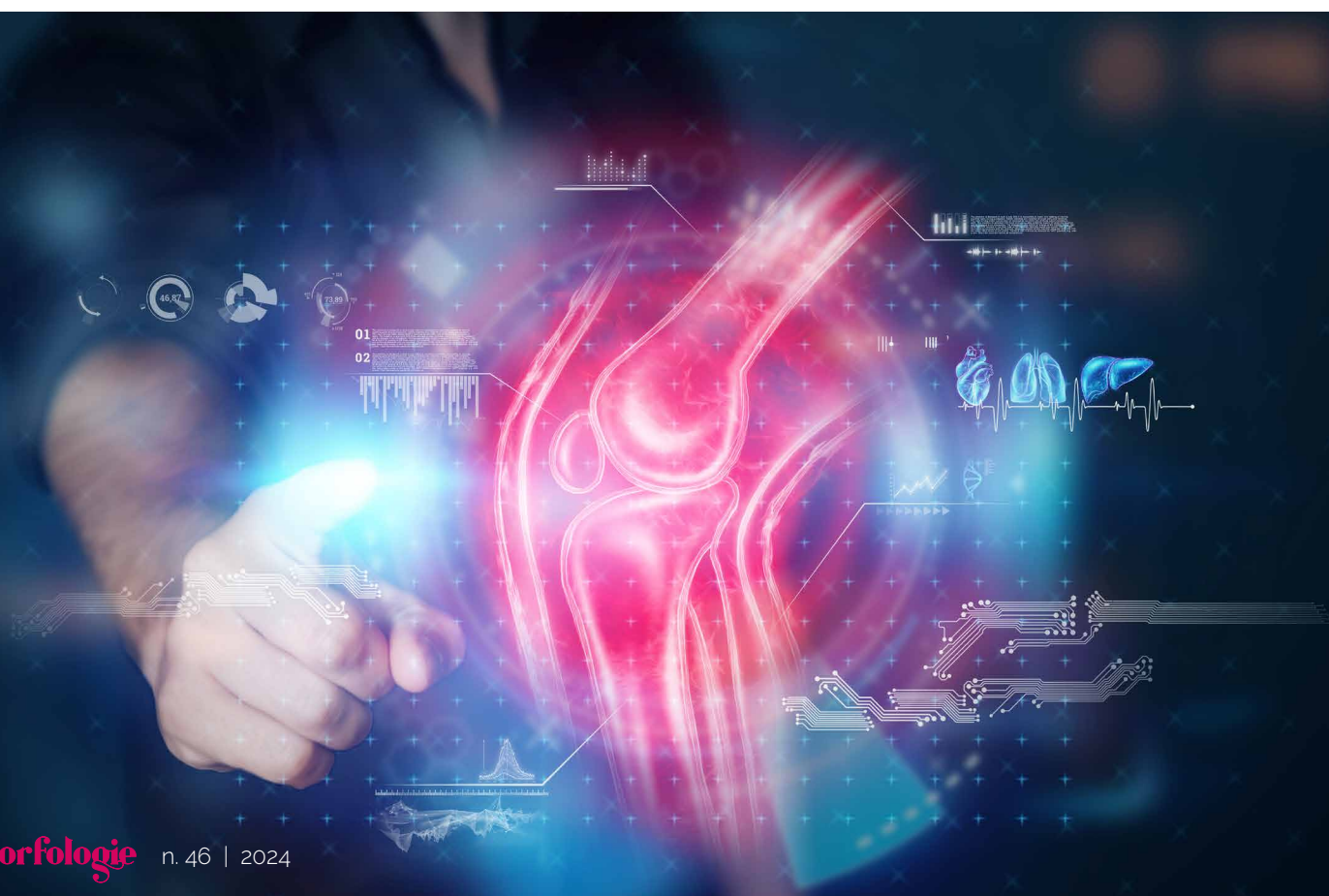
Alessio Mustich era un bambino di 10 anni, con una grande e bella voglia di vivere. Sebbene giovanissimo, era già attivo come volontario all'interno di APMARR, impegnandosi per la sensibilizzazione sulle patologie reumatiche. Insieme alla cantante Alessandra Amoroso, Alessio era stato protagonista del video "Semplicemente Guardarli". Il piccolo aveva un sogno grande: una cura per la sua malattia, la sclerodermia. In un tema fatto a scuola ha scritto di "voler diventare milionario e con i suoi soldi far andare avanti la ricerca per trovare farmaci più adatti della sua odiosa puntura". Alessio ci ha lasciati nel 2014 ma, grazie ai suoi genitori, alla sua famiglia, agli amici e ad APMARR il suo sogno non è rimasto tra e righe di quel quaderno, ma si è trasformato in bando di ricerca.

LA RICERCA

STOP ALL'ARTRITE REUMATOIDE IN FASE PRECOCISSIMA

Il trattamento precocissimo con abatacept nei soggetti a rischio di sviluppare artrite reumatoide può rallentare o bloccare la progressione verso la malattia conclamata. Lo dimostrano due trial internazionali pubblicati su Lancet.

Due studi pensati come trial di prevenzione precocissima dell'artrite reumatoide dimostrano che è possibile mettere un freno o bloccare la progressione di questa malattia. Un lavoro ha utilizzato come strumento diagnostico l'ecografia, avvalendosi dello score OMERACT-EULAR, per la diagnosi precoce di infiammazione articolare, caratteristica di questa malattia autoimmune. "L'artrite reumatoide – spiega la professoressa **Maria Antonietta D'Agostino**, direttore della UOC di Reumatologia di Fondazione Policlinico Ge-





Maria Antonietta D'Agostino

*Professore Ordinario di Reumatologia,
Università Cattolica del Sacro Cuore*

melli, Ordinario di reumatologia presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore – è una malattia molto disabling che si caratterizza per una fase prodromica, priva di segni clinici evidenti; nelle primissime fasi compaiono sintomi aspecifici come dolori articolari (artralgie), ma mancano i segni cardine della malattia (sinovite, infiammazione, ecc). Questi pazienti, pur essendo considerati a rischio, non avendo una malattia evidente, non vengono trattati con farmaci immunosoppressori. Ma in questa fase di malattia c'è una finestra di opportunità terapeutica e il trattamento precoce di questi pazienti potrebbe evitare la comparsa di sintomi più gravi o addirittura frenare la comparsa della malattia conclamata". È questa l'ipotesi alla base dei due studi pubblicati su *Lancet*, riguardanti appunto il trattamento precocissimo dell'artrite reumatoide con abatacept, un farmaco biologico che blocca l'attivazione dei linfociti T, responsabili della cascata infiammatoria che porta alla malattia conclamata.

I pazienti 'very early', in entrambi gli studi, sono stati randomizzati in due coorti: la prima è stata trattata con abatacept, l'altra con placebo (gruppo di controllo). I risultati hanno mostrato una riduzione delle manifestazioni di artrite reumatoide conclamata nei pazienti trattati con farmaco attivo rispetto al placebo e un ritardo di comparsa delle manifestazioni di artrite reumatoide in quei pazienti che, pur avendo ricevuto il farmaco abatacept, sviluppavano la malattia. "I take home message di questi studi – commenta la professoressa D'Agostino – sono diversi. Il primo è che i soggetti più a rischio di sviluppare artrite reumatoide, cioè

quelli con positività per gli anticorpi anti-citrullina e con dolori articolari persistenti (artralgia infiammatoria), devono essere monitorati in maniera costante e ravvicinata, dato che al momento non sappiamo quali delle persone con queste caratteristiche svilupperanno la malattia e quali no. I pazienti con dolori articolari, di entità tale da tenerli svegli la notte o che presentano rigidità mattutina per almeno un'ora, con dolori costanti perduranti per qualche mese, sono tra quelli più a rischio e dovrebbero consultare un reumatologo, anche se le articolazioni non appaiono gonfie. Il secondo messaggio è che l'ecografia articolare consente di individuare i pazienti a maggior rischio di sviluppare l'artrite reumatoide, perché il riscontro di sinovite ecografica o la presenza di segni infiammatori alla RMN, li fa inquadrare come pazienti 'attivi', cioè con artrite conclamata, ma clinicamente non visibile. Il terzo punto importante è che trattare i soggetti ad alto rischio con un farmaco biologico come l'abatacept in fase precoce, non solo non crea problemi di safety (tossicità o effetti secondari), ma rallenta l'evoluzione verso l'artrite reumatoide clinicamente evidente.

Dai risultati finora acquisiti – conclude la professoressa D'Agostino – possiamo dedurre che spostare indietro le lancette del trattamento con un farmaco biologico forse non riuscirà ad evitare sempre l'evoluzione verso l'artrite, ma potrà dar luogo a forme meno severe e dunque più trattabili. Trattare molto precocemente i soggetti a rischio può insomma rallentare o interrompere l'evoluzione verso l'artrite reumatoide conclamata". ●

LA CARTA EUROPEA DELLA DISABILITÀ

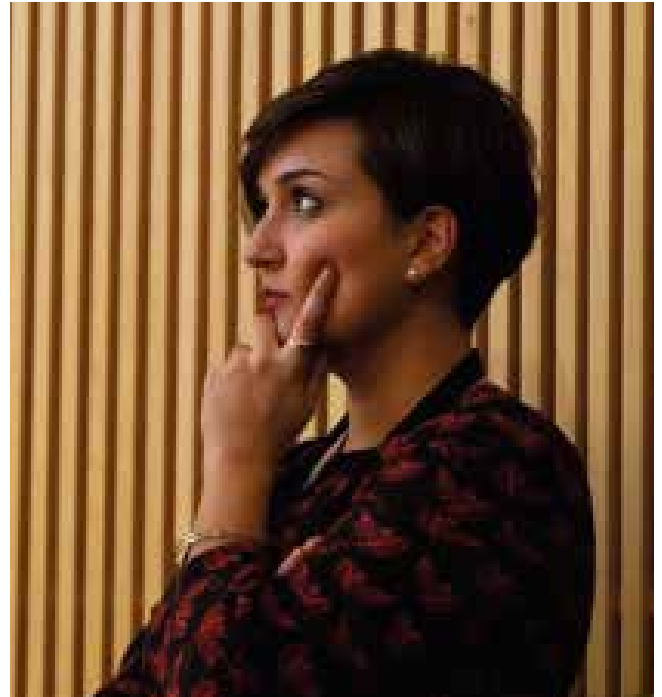
di Cristina Saja

Le istituzioni europee hanno raggiunto un accordo sulla Disability Card europea, un documento che riconoscerà la condizione di disabilità in tutti i Paesi membri dell'Unione Europea (UE), con annesse agevolazioni e benefici, oltre ai diritti di mobilità e parcheggio.

L'obiettivo sembra essere quello di semplificare la libera circolazione anche delle persone con disabilità e concedere l'accesso alle agevolazioni, all'esterno del proprio Paese di appartenenza, in tutta Europa. Il contrassegno quindi sarà una Card universale nell'Unione Europea.

L'accordo è stato raggiunto dalle istituzioni europee lo scorso 8 febbraio per consentire di accelerare l'iter del testo definitivo da votare prima della fine della Legislatura. Tuttavia, la Card non potrà essere operativa prima dei prossimi 4 anni. Questo è dovuto alle lungaggini dell'iter che prevedono, da questo punto in poi, l'approvazione formale del Consiglio dell'UE e del Parlamento europeo, seguita dalla pubblicazione nella Gazzetta ufficiale dell'UE. Gli Stati membri avranno quindi 42 mesi di tempo per iniziare a fornire le carte, di cui 30 mesi per recepire la legislazione, cioè creare leggi nazionali che la rispettino. Da qui, la previsione di operatività della Card.

Ma cosa prevede la Disability Card europea? Per i soggiorni di breve durata, questa card offrirà la possibilità di accesso a condizioni speciali e trattamenti differenziati come accessi



Cristina Saja

prioritari, tariffe ridotte, assistenza personale e guide per trasporti, eventi ricreativi, sportivi e culturali compresi i musei e servirà ad integrare la condizione di stabilità in ciascun Paese visitato.

Inoltre, questa tessera consentirà a tutte le persone che convivono con una disabilità ad avere gli stessi diritti di parcheggio in tutta l'UE con un modello comune. Il Forum Europeo sulla Disabilità (EDF) ha acconsentito che la Disability Card possa prevedere:

- l'inserimento dei servizi di trasporto (pur con delle eccezioni);
- le disposizioni per l'accesso al sostegno, quando si partecipa ai programmi di mobilità dell'UE;
- il rilascio e il rinnovo gratuiti della carta europea di disabilità;
- la creazione di un sito web dell'UE e siti web nazionali con informazioni sulla carta;
- misure di sicurezza per proteggere la privacy dei titolari di carta;
- la possibilità, per gli Stati membri, di decidere l'estensione dell'uso della carta a soggiorni più lunghi.

Come stabilito anche dal Ministro per le Disabilità italiano, possono fare richiesta e ottenere la Disability Card, trami-

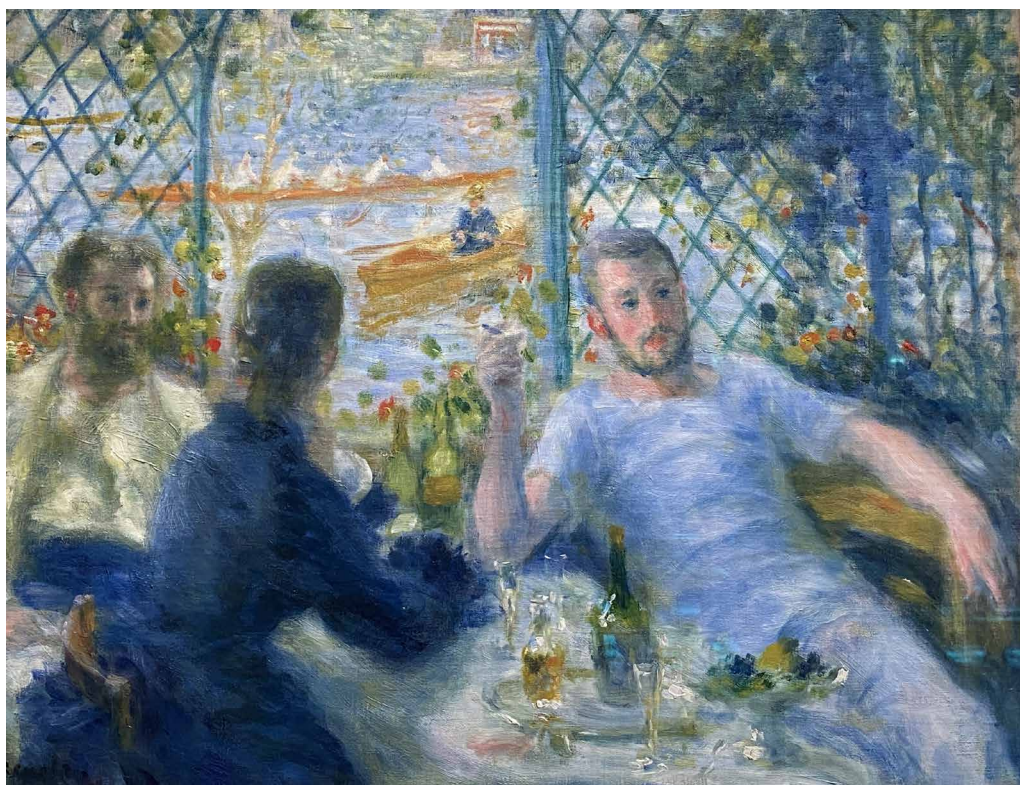
te procedura online, coloro che sono considerati: invalidi civili maggiorenni con invalidità certificata pari o maggiore del 67%; invalidi civili minorenni; i cittadini con indennità di accompagnamento; i cittadini con certificazione ai sensi della Legge 104/1992, Art 3 comma 3; i ciechi civili; i sordi civili; gli invalidi e inabili ai sensi della Legge 222/1984; gli invalidi sul lavoro con invalidità certificata pari o maggiore del 35%; gli invalidi sul lavoro o con diritto all'assegno per l'assistenza personale e continuativa o con menomazioni dell'integrità psicofisica; gli inabili alle mansioni (ai sensi della Legge 379/1955, del DPR 73/92 e del DPR 171/2011) e inabili (ai sensi della Legge 274/1991, art. 13 e Legge 335/1995, art. 2); i cittadini titolari di Trattamenti di privilegio ordinari e di guerra.

La Disability Card sarà strutturata così da presentarsi con una fotografia, formato fototessera, del titolare; nome, cognome, data di nascita del titolare; numero seriale e data di scadenza del documento; un'apposita indicazione nei casi in cui il titolare necessiti di accompagnatore o di un maggiore sostegno; un QR Code contenente unicamente le informazioni relative all'esistenza della condizione di disabilità e quindi alla validità della Card; la scritta "EU Disability Card" in Braille. ●

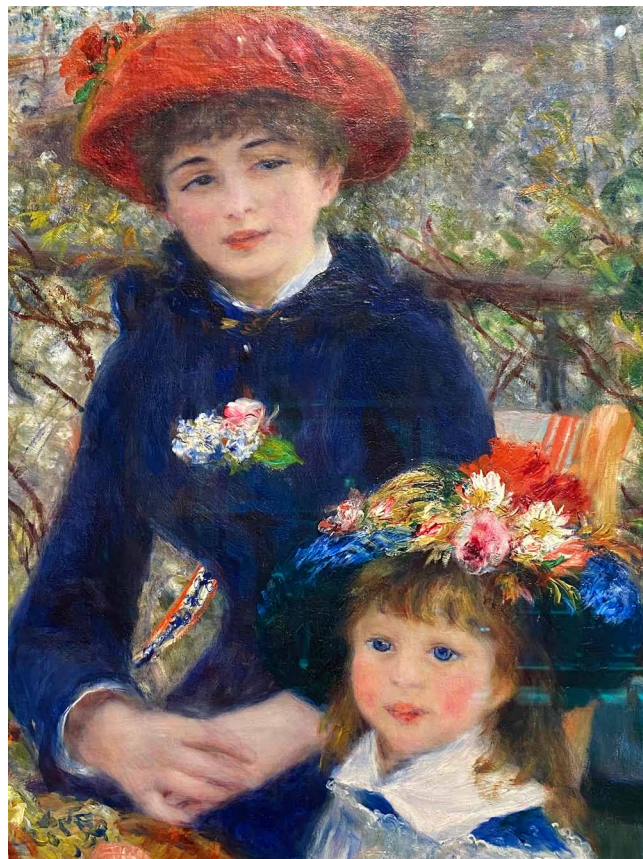
UN PENNELLO PER CANCELLARE IL DOLORE. LA RICETTA DI RENOIR

di Maria Rita Montebelli

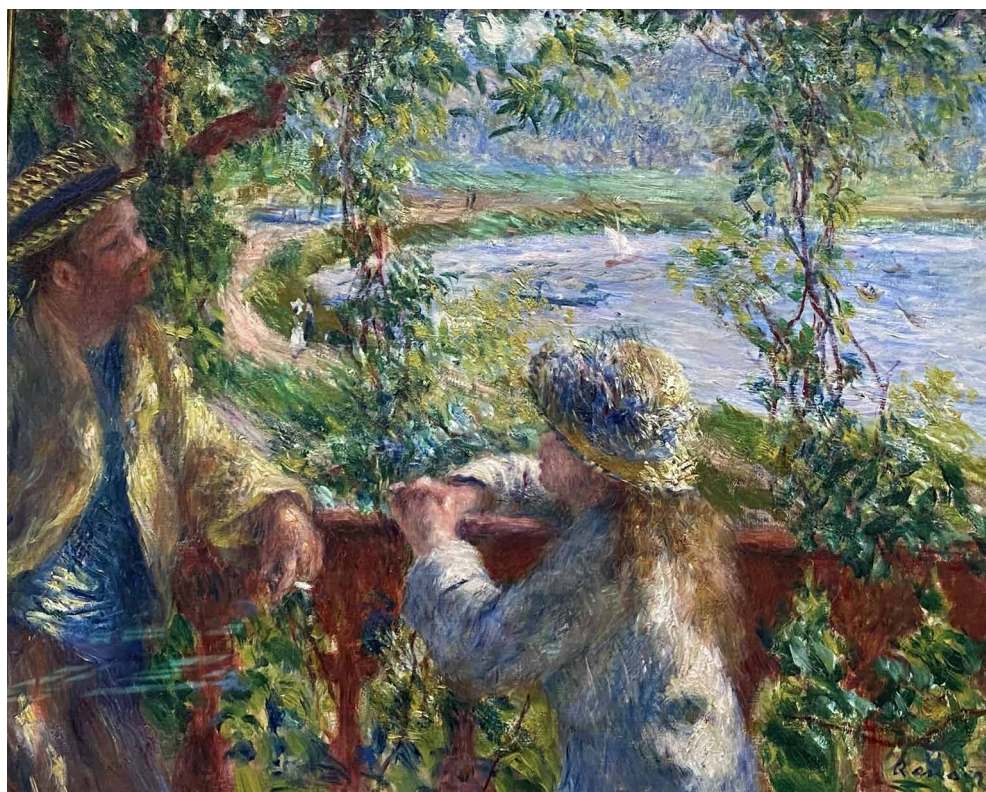
“**I**l dolore passa, ma la bellezza rimane”. Con queste parole il grande impressionista francese Pierre-Auguste Renoir sintetizzava e dava un senso alla sua gioia di dipingere anche quando la sofferenza gli straziava le mani. L'immenso e prolifico artista, autore di oltre 6 mila opere d'arte tra disegni, pastelli, dipinti, schizzi, bronzi e litografie, pieni di luce e di colori brillanti, era infatti affetto da una forma grave di artrite reumatoide. Il 'pittore della felicità' insomma ha sofferto moltissimo, per oltre un quarto di secolo. Eppure è riuscito a lasciare in eredità al mondo intero una mole di bellezza e serenità, come pochi altri artisti, riuscendo a venire a patti con la sua malattia, gestendo in silenzio disagi e sofferenze, senza mai cedere alla disperazione. E, secondo gli addetti ai lavori, applicando ante litteram i moderni principi della fisioterapia e della terapia occupazione in maniera così efficace, da non doversi arrendere alla disabilità. Un percorso di malattia documentato dalle fotografie che lo ritraggono in quegli anni, dalle lettere a parenti e conoscenti, dai racconti di chi gli viveva accanto. E non da relazioni mediche, che d'altronde avrebbero avuto ben

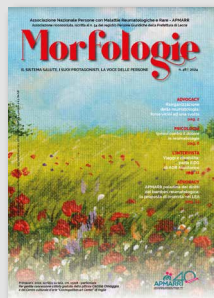


poco da dire, vista l'assenza di terapie in grado di alleviare i sintomi di questa malattia (Renoir veniva trattato con purghe, anti-pirina, esercizio fisico e bagni termali). I primi segni della malattia sarebbero comparsi all'età di 47 anni; una foto di pochi anni dopo rivela un rigonfiamento delle articolazioni metacarpo-falangee e interfalangee prossimali. Il figlio regista, Jean Renoir, riferisce di un dolore alla spalla destra, comparso una decina di anni dopo. Di certo, la patologia ha assunto un carattere progressivo a partire dai 60 anni, gravando l'immerso artista di una grave disabilità nell'arco di appena dieci anni e lasciandolo in questo miserevole stato negli ultimi 7 anni di vita: anchilosi delle articolazioni, limitazioni dei movimenti a carico della spalla destra, mani fuori uso e difficoltà crescenti nel camminare. Dai 63 anni in poi Renoir comincia a perdere peso (cachessia reumatoide), arrivando a pesare appena 46 chili. Si susseguono una serie di gravi complicanze, tra le quali la necrosi delle falangi distali della mano per una probabile vasculite, ed è costretto sulla sedia a rotelle. Ma lui non si arrende. Dipingerà la sua ultima opera, un mazzo di anemoni, solo poche ore prima di soccombere ad una polmonite. Fissare la luce e i colori sulla tela per Renoir era un bisogno primitivo, quasi fisico. Si narra che anche quando si svegliava in piena notte per i dolori chiedesse subito il materiale per dipingere, come se quel gesto fosse in grado di alleviargli le sofferenze. Il danno ai tendini estensori delle mani e delle dita, negli ultimi tempi lo costringeva a dipingere con piccoli rapidi colpi di pennello, "come una gallina che becca". Sebbene non avesse concesso alla malattia di influenzare la sua creatività, la



sua tecnica di pittura si era dovuta adattare alla disabilità crescente. Ma la pittura è stata fino in fondo la sua ragione di vita e la spina dorsale della sua esistenza. "Benedetta pittura – amava dire –. Anche da vecchio, ti permette di continuare a creare illusioni. E occasionalmente anche di regalare gioia". ●





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 30/03/2024

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta

Edoardo Ferri

Rosario Gagliardi

Alessandra Rosabianca

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 Pediatrica

Dr.ssa Gilda Sandri

Reumatologa Ricercatore Universitario - Università degli Studi Modena-Reggio Emilia

Prof. Gian Domenico Sebastiani

Direttore UOC Reumatologia AO San Camillo - Forlanini (Rm) - Presidente 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** VOCI DAL PALAZZO
Riorganizzazione della
reumatologia: forse vicini
ad una svolta
di Maria Rita Montebelli

- 5** ADVOCACY
Un disegno di legge storico
per la reumatologia italiana
di Edoardo Ferri



- 8** PSICOLOGIA
L'ipnosi contro il dolore
e nelle malattie croniche
di Alessandra Rosabianca

- 11** L'INTERVISTA
Viaggi e disabilità
di Cristina Saja

- 14** ADVOCACY
APMARR difende
i diritti dei bambini
di Italia Agresta

Indice

MORFOLOGIE - N. 46/2024



- 18** COMUNICAZIONE
Vocabolario della reumatologia:
"Il viaggio nelle parole
che contano..."
di Rosario Gagliardi

- 20** PREMIO
Sclerodermia giovanile:
assegnato a Sara Farhanghi
e a Edoardo Marrani
il premio "Alessio Mustich"

- 22** LA RICERCA
Stop all'artrite reumatoide
in fase precocissima

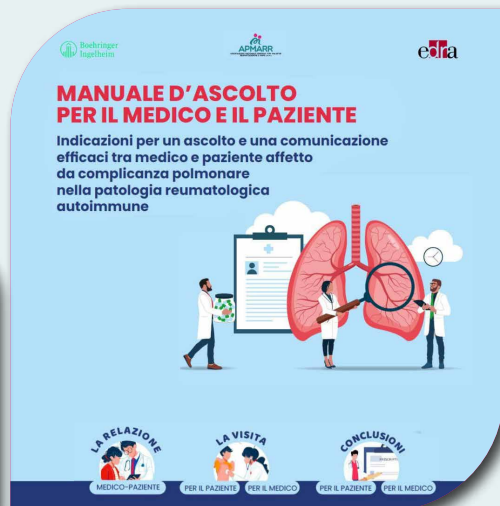
- 24** L'ANGOLO DELL'AVVOCATO
La carta europea
della disabilità
di Cristina Saja

- 26** VISSI D'ARTE
Un pennello per cancellare il
dolore: la ricetta di renoir
di Maria Rita Montebelli

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

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

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



Numero Verde
800 984 712

IL NUMERO VERDE APMARR È ATTIVO tutti i giorni, dal LUNEDÌ al VENERDÌ, nelle seguenti fasce orarie:
MATTINA dalle ore 9.00 alle ore 12.00
POMERIGGIO dalle ore 15.00 alle ore 18.00
(tranne martedì che è attivo dalle 16.00 alle 19.00)

Con le seguenti specifiche:

Lunedì mattina (9-12): Volontari APMARR
Lunedì pomeriggio (15-18): Reumatologi

Martedì mattina (9-12): Reumatologi
Martedì pomeriggio (16-19): Volontari APMARR

Mercoledì mattina (9-12): Referente Gruppo Fibromialgia
Mercoledì pomeriggio (15-18): Volontari APMARR

Giovedì mattina (9-12): Volontari APMARR
Giovedì pomeriggio (15-18):
Reumatologi (1°, 3° e 5° del mese) / Pediatri Reumatologi (2° e 4° del mese)

Venerdì mattina (9-12):
Psicologi (1°, 2° e 4° del mese) / Reumatologi (3° del mese)
Venerdì pomeriggio (15-18): Reumatologi





SPORT



RICERCA



SUPPORTO PSICOLOGICO



INFORMAZIONE



ADVOCACY

#noisiamoapmarr



Aiutaci a finanziare il progetto di APMARR
per la **REUMATOLOGIA PEDIATRICA**
DONA IL TUO 5X1000 COD. FISC. 93059010756

AIUTIAMOLI A CRESCERE

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

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

FIRMA **Mario Rossi**
Codice fiscale del
beneficiario (eventuale) **93059010756**

PER SAPERNE DI PIÙ
VAI SU WWW.APMARR.IT

Dona tramite CU / Modello 730 / Modello Unico

segui su