

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. 47 | 2024

Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 e 3, 51/LE

SPECIALE EULAR 2024
Le associazioni pazienti
sempre più protagoniste
Pag. 2-7

TRANSIZIONE
Raccontiamola a teatro
ai ragazzi e ai genitori
Pag. 8-9

TOBIA BOCCHI
Un campione di salto triplo
con la malattia di Still
Pag. 12-15

RAPPORTO CREA SANITÀ
Come viene tutelata la salute
nelle diverse Regioni
Pag. 16-19

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



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

PAZIENTI 3.0: LE NUOVE COMPETENZE

di Antonella Celano

I pazienti sono sempre più protagonisti non solo della ricerca, ma anche di tutte le conversazioni intorno alla loro salute, e sono ormai presenti in diversi tavoli, nazionali e internazionali. Tanta la strada fatta per arrivare a questi risultati, ma molta ne resta ancora da fare. Le competenze che si richiedono ai pazienti 3.0 sono davvero tante e in costante aumento. Come quelle relative alle conseguenze dei cambiamenti climatici, che possono influire sulla salute delle persone con disabilità in maniera importante. Basti pensare alle ondate di calore estremo, alle difficoltà di accesso alle cure mediche necessarie in queste condizioni, per non parlare dei piani d'emergenza nel caso dei disastri ambientali, indotti dal climate change. È necessario dunque che le persone con disabilità prendano parte anche ai processi decisionali sulle politiche climatiche, affinché vengano prese in considerazione le loro esigenze e definiti piani emergenziali adatti a loro. L'apporto delle Associazioni Pazienti sarà fondamentale nell'affrontare questi temi, a fronte però di un'adeguata formazione, in costante aggiornamento ed evoluzione. Ma siamo certi che, anche in questo caso, il nostro apporto sarà determinante e costruttivo.

Un importante riconoscimento dell'operato di noi pazienti 3.0 è avvenuto anche in occasione dell'ultimo congresso dell'EULAR. Nell'ambito del progetto internazionale NECESSITY portato avanti da un consorzio multi-stakeholder è stato realizzato un sondaggio nel quale veniva chiesto ai diversi partner cosa pensassero del lavoro svolto dai pazienti all'interno di questo progetto. Quasi tutti si sono espressi a favore del lavorare con i pazienti in quanto consentono una migliore e più accurata valutazione dei bisogni insoddisfatti, in particolare di quelli legati ai sintomi e alle aspettative rispetto alle terapie. Molti hanno anche osservato i partner-pazienti, offrono anche supporto morale, aumentano la motivazione e tengono alta l'empatia



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS

all'interno del consorzio. Insomma, noi pazienti siamo finalmente e davvero 'al centro'. E non più come spettatori passivi, ma come protagonisti. Ma per mantenere questi risultati e l'alta considerazione della comunità scientifica e dei decisori politici, è necessario continuare a studiare, a formarsi. Come APMARR sta facendo, attraverso il corso dedicato al 'public affairs'. Per arrivare (e restare) in vetta, non bisogna stancarsi mai di apprendere, con tanta umiltà e una grande motivazione. In fondo, la posta in gioco è la nostra salute. ●



SPECIALE EULAR 2024

EULAR & VIENNA: L'ENTUSIASMO E LA RAGIONE

La ricerca sulla transizione realizzata da APMARR e WeResearch è stata presentata al Congresso europeo di reumatologia a Vienna e alla conferenza stampa ufficiale. Un esempio di come le Associazioni Pazienti possano dare un valido apporto scientifico, anche su palcoscenici prestigiosi e internazionali. Un motivo di orgoglio e un incentivo a proseguire su questa strada.

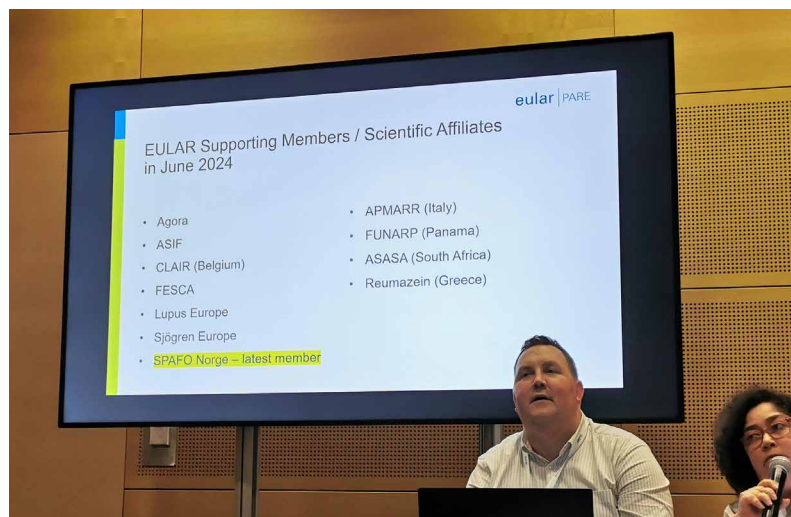
di Andrea Tomasini*

Gli entusiasmi in genere sono rischiosi, perché possono portare a non considerare tutti gli aspetti della situazione che si sta vivendo e a ingannarsi. Ma non lasciarsi contagiare dall'eccitazione è difficile. Pur con tutti i caveat del caso, l'entusiasmo può costituire una reazione sana, un traino che lega l'impegno profuso allo scenario che muta, alla correttezza che sembra affiorare dalla prospettiva futura: un modo per render leggero il cammino perché la strada sembra proprio quella giusta. Il congresso EULAR di Vienna è stata una occasione importante e corroborante. Le ragioni sono numerose. Innanzitutto, abbiamo visto accolto come presentazione orale al congresso, la ricerca che abbiamo condotto con l'istituto WeResearch sulla transizione – il passaggio dall'età adulta a quella pediatrica e la necessaria continuità terapeutica tra il care pediatrico e quello dell'adulto, necessità e diritto della persona con malattia reumatica su cui da tempo APMARR insiste.



Prof. Daniel Aletaha
Presidente EULAR

EULAR per prima percepisce come snodo fondamentale la questione, tanto da averle dedicato una sessione intera. La ricerca **APMARR-WeResearch** ha esplorato la transizione dall'assistenza sanitaria pediatrica a quella per adulti, valutandola come un momento cruciale nella direzione dello sviluppo di un adolescente. Sono stati presi in esame pazienti di età compresa tra 14 e 20 anni e i loro caregiver. Si tratta di una ricerca quali-quantitativa. Sono stati inviati e ricevuti compilati questionari a oltre 300 caregiver di persone con malattia reumatologica, dai 16 ai 20 anni di età. Presentando il lavoro, **Matteo Santopietro**, managing director di WeResearch, ha evidenziato che uno dei principali ostacoli che le famiglie e i pazienti devono affrontare nel passaggio dal reumatologo pediatrico a quello adulto è la mancanza di informazioni chiare su questo processo: "C'è spesso una comunicazione non strutturata tra i due medici e un rischio di interruzioni nella continuità terapeutica". In effetti, i risultati del lavoro hanno mostrato che fino al 30% dei caregiver riteneva di non avere informazioni complete sul processo di transizione. Per i pazienti, sono state identificate tre aree critiche. In primo luogo, ci sono aspetti burocratici che rendono il processo di transizione eccessivamente lungo. Inoltre, i pazienti hanno riferito che la comunicazione e il coordinamento tra i loro medici pediatrici e quelli adulti erano insufficienti. E infine sono emersi aspetti emotivo-psicologici: la necessità di adattarsi a nuovi ambienti medici e assumersi una maggiore responsabilità per la propria salute, generando nei pazienti la sensazione di abbandono.



Il lavoro APMARR-WeResearch è stato valutato dal Congresso di Vienna così rilevante da inserirlo, unico studio italiano, negli approfondimenti con cui è stata scansionata l'unica conferenza stampa del convegno internazionale. Certo, la spiegazione risiede nella criticità di una questione che costituisce un problema irrisolto, pur in presenza di linee guida che parrebbero volerne normare e eseguire, con tutte le migliori e convergenti volontà delle parti. Su questo fronte APMARR è stata promotrice di diverse azioni di informazione e sensibilizzazione che hanno poi preso forma concreta nel testo di risoluzione votata all'unanimità dalla Commissione XII della Camera dei Deputati. La risoluzione impegna il Governo a istituire, presso il Ministero della Salute, un tavolo per la reumatologia che includa le principali società scientifiche e le associazioni di pazienti e caregiver attive nel campo della reumatologia pediatrica, al fine di definire un percorso nazionale da applicare a livello regionale, per la transizione, per evitare la perdita di aderenza alla terapia, assicurando così la continuità delle cure. La ricerca APMARR è nata per la necessità di assegnare al punto di vista del paziente un ruolo attivo nella definizione dell'agenda della ricerca. Analoga sensibilità sta nelle nuove raccomandazioni di EULAR per coinvolgere i rappresentanti dei pazienti nei progetti scientifici. A Vienna – in coincidenza con la pubblicazione delle nuove raccomandazioni su *Annals of the Rheumatic Diseases* - EULAR è tornata a richiamare l'importanza assoluta del contributo dei partner di ricerca dei pazienti (PRP). Gli aggiornamenti proposti si sono resi necessari perché dal 2011 a oggi il ruolo delle associazioni si è evoluto e la formazione interna ha generato figure sempre più capaci di coniugare esperienza con competenza. I vantaggi del coinvolgimento dei PRP sono sempre più riconosciuti. I PRP sono definiti come persone con una malattia



A sinistra: **Antonella Celano**, Presidente APMARR;
Andrea Tomasini, Consigliere APMARR.
Sopra e accanto, al centro **Matteo Santopietro**, Managing
Director di WeResearch.

rilevante che operano in qualità di membri attivi del team di ricerca. Ciò avviene su una base di parità: i partner di ricerca dei pazienti aggiungono il vantaggio della loro esperienza e conoscenza nell'interazione che si stabilisce con i ricercatori professionisti. Questo approccio è stato utilizzato nello sviluppo di linee guida e nella ricerca clinica, nonché per sviluppare e raccogliere risultati riferiti dai pazienti, studi sulle preferenze dei pazienti, valutazione delle domande di sovvenzione di ricerca, processi normativi e consorzi di ricerca internazionali. EULAR quindi ha aggiornato le raccomandazioni PRP 2011. Il nuovo lavoro che aggiorna le raccomandazioni del 2011 è pubblicato nel numero di giugno 2024 degli *Annals of the Rheumatic Diseases*. Include 10 raccomandazioni individuali e 5 nuovi principi generali. I principi generali sottolineano che i PRP forniscono input attraverso una collaborazione attiva come partner alla pari con i ricercatori, sulla base della loro conoscenza esperienziale e dell'esperienza della malattia oggetto di studio. Le persone che assumono il ruolo di PRP aggiungono valore e rilevanza a tutti i tipi di ricerca, a vantaggio sia dei pazienti che dei ricercatori. Il vantaggio per la comunità è evidente: porre all'ordine del giorno questioni che non sempre il ricercatore e il

medico include nell'orizzonte della sua attività, innescando un percorso virtuoso. Non si tratta di generiche e futuribili raccomandazioni. Un esempio in tal senso è costituito dai risultati dello studio NECESSITY, uno studio interventistico che esamina nuovi endpoint clinici nella malattia di Sjögren. L'obiettivo è identificare endpoint sensibili che potrebbero essere utilizzati negli studi clinici per valutare l'efficacia di nuovi farmaci. Inoltre, il progetto spera di trovare marcatori biologici che potrebbero essere utilizzati per identificare sottogruppi specifici di persone con diversi tipi di malattie. Il progetto ha riunito un consorzio di 25 partner del mondo accademico e dell'industria, compresi i rappresentanti delle associazioni di pazienti. Per valutare i vantaggi di lavorare con i gruppi di consulenza dei pazienti, è stato condotto un sondaggio tra i partner. Le principali sfide individuate includevano differenze nelle prospettive e nelle percezioni della malattia di Sjögren, nonché la necessità di andare oltre le considerazioni strettamente scientifiche per includere le opinioni dei pazienti e attuare le loro idee. La maggior parte degli intervistati si è detta favorevole a lavorare con i pazienti per convalidare i bisogni insoddisfatti, in particolare quelli relativi ai sintomi e alle aspettative di cura. La strada per una collaborazione tra ricerca e associazioni produce effetti concreti, e di questo, tornando da Vienna, non si può non essere entusiasti. ●

* Consigliere APMARR

VERSO UN APPROCCIO OLISTICO ALLA CURA DELL'ARTRITE REUMATOIDE

di Maria Rita Montebelli

Nel corso del Congresso EULAR 2024, tenutosi di recente a Vienna, sono stati presentati nuovi dati che ampliano le precedenti raccomandazioni EULAR - European Alliance of Associations for Rheumatology in relazione agli interventi legati allo stile di vita per le persone con malattie reumatiche e muscolo-scheletriche, compresa l'artrite reumatoide (RA). Le raccomandazioni enfatizzano l'importanza di uno stile di vita sano, con particolare attenzione a una dieta equilibrata e salutare. Il nuovo studio, denominato *'Plants for Joints'*, ha esaminato gli effetti di un intervento multidisciplinare sullo stile di vita in persone con RA, confrontandolo con le cure standard. Il trial, randomizzato e controllato, durato 16 settimane, si è basato su una dieta a base di alimenti integrali e vegetali, corredata da attività fisica e gestione dello stress. Studi precedenti avevano già mostrato che questo intervento fosse in grado di ridurre significativamente il punteggio di attività della malattia su 28 articolazioni (DAS28), rispetto alle sole cure standard. Per valutare l'efficacia a lungo termine dell'intervento, i ricercatori hanno seguito i partecipanti per due anni, con visite semestrali e sei webinar annuali, per promuovere l'aderenza alle indicazioni dietetiche e di stile di vita. Dopo un periodo iniziale di 16 settimane anche il gruppo di controllo ha ricevuto l'intervento sullo stile di vita. Le persone con DAS28 inferiore a 2.6 hanno ricevuto inoltre indicazioni per ridurre gradualmente i farmaci antireumatici, sotto la supervisione del reumatologo, con

registrazione di eventuali modifiche al trattamento.

Il 62% dei partecipanti ha completato il follow-up di due anni. Chi ha interrotto lo studio ha indicato come motivi principali la mancanza di tempo, l'impossibilità di essere raggiunti o non ha dato il consenso al secondo anno di studio. I risultati a lungo termine hanno mostrato che il miglioramento del DAS28 è stato mantenuto per due anni dopo l'intervento, con valori significativamente inferiori, rispetto al basale. Anche il numero delle articolazioni doloranti e i componenti di salute generale del DAS28 sono risultati significativamente migliorati, sebbene non siano state evidenziate differenze significative nella VES e nel numero delle articolazioni edematose, rispetto al basale.

Tra i 39 partecipanti che hanno completato il follow-up e utilizzato farmaci antireumatici, il 44% ha potuto ridurre o sospendere la terapia, il 26% ha mantenuto la posologia iniziale e il 31% l'ha aumentata. Tra coloro che hanno mantenuto o ridotto il dosaggio dei farmaci rispetto al basale, il 65% ha mostrato un miglioramento del DAS28. Dopo i due anni di follow-up, il colesterolo HDL è aumentato e la proteina C reattiva (PCR) è risultata significativamente inferiore rispetto ai valori basali; non sono state riscontrate differenze significative di peso, circonferenza della vita, colesterolo LDL o emoglobina glicata.

Questi risultati evidenziano che un cambiamento intensivo allo stile di vita può risultare efficace a lungo termine nelle persone con RA; l'offerta di un approccio olistico, potrebbe dunque migliorare significativamente la gestione della malattia e la qualità di vita dei pazienti. ●



RAFFORZARE IL RUOLO DEI PAZIENTI NEI PROGETTI DI RICERCA REUMATOLOGICA

Presentate al Congresso europeo e pubblicate su Annals of the Rheumatic Diseases le nuove raccomandazioni EULAR sul coinvolgimento delle Associazioni Pazienti

di Maria Rita Montebelli

LI EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) ha pubblicato il primo set di raccomandazioni su come coinvolgere al meglio i rappresentanti dei pazienti (Patient Research Partners - PRP) nei progetti scientifici. Un importante lavoro ha definito il contributo dei PRP, ma il loro ruolo si è evoluto significativamente nel corso degli anni. Negli ultimi tempi, i benefici del coinvolgimento dei PRP sono sempre più riconosciuti e questo a sottolineare l'importanza del loro ruolo, che va ben oltre la semplice inclusione dei pazienti come partecipanti agli studi.

I PRP sono definiti come "persone affette da una malattia rilevante, che operano come membri attivi del team di ricerca su una base di parità con i ricercatori professionisti".



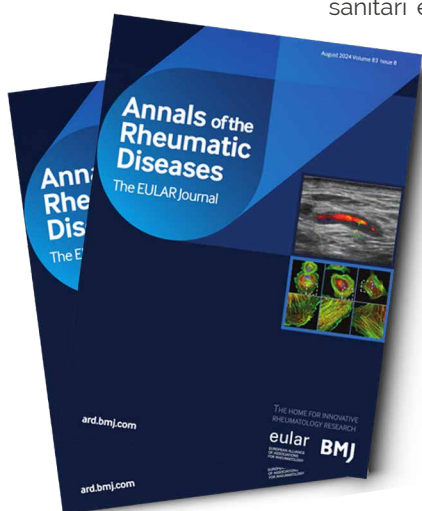
I PRP apportano il beneficio della loro esperienza e conoscenza della malattia, un approccio che è stato utilizzato nello sviluppo di linee guida, nella ricerca clinica, nella raccolta di risultati riportati dai pazienti, negli studi sulle preferenze dei pazienti, nella valutazione delle domande di finanziamento per la ricerca, nei processi regolatori e nei consorzi di ricerca internazionali. Tuttavia, molto è cambiato dal 2011 e questo ha reso necessario rivedere le raccomandazioni sui PRP. EULAR ha dunque messo mano all'aggiornamento delle precedenti raccomandazioni del 2011: il lavoro è stato realizzato da una task force composta da 13 ricercatori, 2 operatori sanitari e 10 PRP. Il team ha effettuato una revisione sistematica della letteratura per rac-

collegiare informazioni aggiornate sulla definizione e sul ruolo dei PRP, formulare raccomandazioni sul loro reclutamento, selezione e monitoraggio e per valutare il valore aggiunto che apportano ai progetti di ricerca.

Questo lavoro, pubblicato su *Annals of the Rheumatic Diseases* (giugno 2024) comprende 10 raccomandazioni e 5 nuovi principi guida. I principi guida sottolineano che i PRP forniscono input attraverso una collaborazione attiva come partner, alla pari con i ricercatori, basandosi sulla loro conoscenza esperienziale della malattia. Anche i caregiver informali possono fornire input che completano l'esperienza vissuta dai pazienti. Chi assume il ruolo di PRP aggiunge valore e rilevanza a tutti i tipi di ricerca, portando benefici sia ai pazienti, che ai ricercatori. Infine, le linee guida raccomandano di instaurare una comunicazione aperta, improntata a fiducia, rispetto e volontà di apprendere, per realizzare una collaborazione paritaria e di successo. Delle 10 raccomandazioni, 7 rappresentano un aggiornamento della versione del

2011 e coprono temi quali: come e quando coinvolgere i PRP nella ricerca, come reclutarli, formarli e supportarli. Le raccomandazioni suggeriscono inoltre che i contributi dei PRP dovrebbero essere meglio riconosciuti, compresa l'indicazione della loro co-autorship o la compensazione finanziaria, quando appropriato. Le tre raccomandazioni inedite riguardano invece il ruolo del coordinatore dei PRP, la necessità di offrire supporto e formazione ai ricercatori e un invito a valutazioni più regolari della collaborazione tra PRP e ricercatori.

EULAR auspica che queste nuove raccomandazioni guidino in futuro il lavoro di ricercatori e PRP, contribuendo a migliorare la loro collaborazione e portando a collaborazioni di lavoro fruttuose, nell'ottica, da tutti condivisa, di approfondire la conoscenza nel campo delle malattie reumatiche. I benefici attesi sono la produzione di ricerche di alta qualità, che rispondano al meglio alle esigenze dei pazienti, portando ad un miglioramento delle loro condizioni di salute nel lungo termine. ●



LE PAROLE PER DIRLO



Foto di gruppo con **Carla Massi**,
Elisabetta Cortis, **Donatella Fiore**.

TRANSIZIONE: PARLIAMONE A TEATRO

Il passaggio di consegne dal pediatra reumatologo allo specialista degli adulti può essere traumatico. Un interessante esperimento realizzato a Roma, suggerisce una via alternativa, al di là delle parole.

di Carla Massi*

Immaginiamo la scena. Siamo in un ambulatorio di Reumatologia pediatrica. Nella stanza, una ragazza o un ragazzo che convive con la malattia fin dall'infanzia. Anche prima infanzia. È arrivato il momento che i giovani pazienti vorrebbero non arrivasse mai: il passaggio al centro di cura per adulti.

Quando ci si avvicina ai diciotto anni, infatti, tocca fare i bagagli, salutare tutta l'équipe e spostarsi. Al pediatra questo incarico "ingrato" che i ragazzi accettano sempre con grande fatica. Di botto sono, in qualche modo, costretti a diventare grandi, a lasciare quei luoghi che conoscono bene e a imparare ad avere una relazione diretta con il medico. Senza più la mediazione di mamma e papà. Gli stessi giovani lo definiscono un "trauma", fanno resistenza nel tagliare quel cordone. Temono il "salto nel buio".

Gli specialisti sanno bene che quel passaggio viene mal vissuto, che i pazienti hanno bisogno di essere rassicurati, che è necessario preparare al meglio quella che viene definita come "transizione".



Il gruppo dei giovani attori con la regista **Caterina Cianfa**.

Proprio per invertire la rotta, due specialiste, le dottoresse Elisabetta Cortis, Direttore della UOC di Pediatria del Sant'Eugenio a Roma e Donatella Fiore, Direttore della UOSD di Reumatologia del Nuovo Regina Margherita a Roma, hanno steso un protocollo, un modello nuovo per agevolare il passaggio. "Ci siamo rese conto - spiegano - che se avessimo creato delle nostre linee guida interne, forse i pazienti sarebbero stati meno spaventati. Nel nostro modello, oltre gli aspetti meramente medici, viene contemplata anche la modalità e la tempistica della transizione. Che vuol dire anche dedicare tempo a spiegare, a parlare con la famiglia, a far capire che le due specialiste sono in collegamento continuo". Un modello già ben collaudato, che potrebbe essere applicato anche in altre strutture. Per evitare, soprattutto, che una volta usciti dall'ambulatorio di Pediatria i ragazzi si perdano, non riescano a ritrovare la relazione che permette aderenza e fiducia.

Quest'anno è stato deciso di organizzare un incontro-spettacolo con il sostegno dell'Associazione Malattie Reumatiche Infantili, presieduta da Maria Allegretti. Per spiegare ai giovani, tra un talk, un brano di musica dal vivo, lettura di monologhi, un video e la danza, che cosa significa la transizione. Appuntamento al Teatro Golden di Roma. Sul palco, oltre agli interventi delle dottoresse responsabili degli ambulatori e altri specialisti, giovani attori dell'Accademia del teatro che, oltre a ballare, leggevano le storie (tra il dramma e l'ironia) dei pazienti, un duo di clarinetto e chitarra, il racconto in video di una giovane paziente che gira l'Europa



con una compagnia da lei diretta di danza. Alla guida della performance, la giovane regista Caterina Cianfa.

L'evento si è trasformato in un autentico spettacolo, senza dimenticare le malattie, il disagio dei giovani che mal sopportano anche la sala di attesa con gli anziani, lo sforzo del passaggio da un ambiente super-protettivo a quello dei grandi, con connotati ben differenti.

"Un momento in cui i ragazzi si rendono conto che non sono più dei piccoli pazienti, anche se per un po' permettiamo ancora che entrino i genitori - fanno sapere le dottoresse -. Una metafora della vita. Come l'esame di maturità, d'altronde. Prima o poi devono imparare a prendere in mano la propria malattia senza delegare".

La tensione si è sciolta in sorrisi, le due dottoresse, insieme, sono riuscite, con altri colleghi (oculista, ecografista) a spiegare che cosa vuol dire per un giovane con malattia reumatica diventare grande. Che cosa significa occuparsi davvero del proprio corpo. Puntando lo sguardo ad un futuro prossimo: dal diventare madre, alla scelta del lavoro, secondo le proprie condizioni. Potremmo dire che il teatro ha fatto da sfondo a questo grande-piccolo gruppo in cui i giovani attori abbracciavano i pazienti che interpretavano, i familiari si scambiavano consigli, i ragazzi si confrontavano sul loro vivere la malattia. Un successo insperato.

Alla fine musica ad alto volume: un girotondo tutti insieme sulle note di "We are the champions" dei Queen. Brindisi. ●

* Giornalista



ADVOCACY

APMARR A LEZIONE DI PUBLIC AFFAIRS

È una delle tante competenze che le Associazioni Pazienti 3.0 devono acquisire per essere al passo coi tempi e dialogare con tutti gli stakeholder del sistema salute, come quelli del mondo politico-istituzionale.

di Edoardo Ferri*

Il mese scorso abbiamo svolto un primo modulo di lezioni sulla Advocacy e il Public Affairs, riservato ai soci di APMARR. Partendo dal contesto generale e dal portato della Costituzione della Repubblica Italiana sull'operato dell'associazionismo, abbiamo esplorato alcune semplici tecniche di avvicinamento alla Advocacy. Trattasi di un lavoro metodico, che parte dai valori più profondi espressi dalle associazioni di persone con malattia, spiegando qual è il processo di base, per arrivare alla definizione di una strategia e alla sua compiuta realizzazione, nell'ottica di un continuo processo di apprendimento e di miglioramento.

Sappiamo tutti che è molto difficile misurare con criteri oggettivi un'azione rivolta al mondo politico-istituzionale. Sappiamo anche che, senza alcuni accorgimenti e senza un'accurata analisi del contesto, quest'azione non avrebbe alcun effetto, né significato.

Ho ricordato, durante la lezione, come l'Italia abbia garantito una vera e propria libertà di associazione con la Costituzione della Repubblica Italiana entrata in vigore il 1° gennaio del 1948. Questo dato è importante perché fa capire l'enorme impatto di queste disposizioni sulla storia del nostro Paese e delle sue forme di partecipazione sociale. Oggi esistono tantissime associazioni nei diversi ambiti e vediamo come le associazioni di persone con malattia stia-

no assumendo sempre maggiori responsabilità e sempre maggiori connessioni con il mondo istituzionale, attraverso l'espressione di concetti ed azioni di bio-politica.

Questa consapevolezza non deve mai venir meno, perché le libertà costituzionali non sono una cosa banale, ma il frutto di secoli di lotta e di manifestazione non sempre recepite dalle autorità.

Dopo questa breve digressione sui diritti delle associazioni, siamo andati ad esaminare il processo di Advocacy, che parte da una specifica azione di scrittura di quella che oggi è chiamata 'narrativa'; un processo di scrittura articolato, che deve riassumere i valori di APMARR e i suoi obiettivi, messi in relazione al lavoro che le istituzioni devono svolgere nell'ambito coperto dall'associazione. È necessario poi procedere ad una mappatura dei target istituzionali con i quali l'associazione intende lavorare. Questo comporta non poche difficoltà, vista la sempre più ridotta disponibilità da parte delle istituzioni, causata da un sovraccarico di attività, anche in conseguenza della riforma costituzionale che ha operato una drastica riduzione del numero di parlamentari, aggravando il lavoro e riducendo pericolosamente gli spazi di dibattito all'interno del Parlamento. Questo significa che la qualità della narrativa e della proposta di valore che verrà fatta alle istituzioni dovrà essere convincente ed impeccabile, perché i decisori politici hanno sempre poco tempo e daranno valore soltanto a quelle istanze, che avranno un'autentica ricaduta sulla società. Pertanto quando pensiamo ad un'azione sulle istituzioni dobbiamo valutare attentamente la ricaduta che questa può avere nel mondo reale, senza perdere però quello slancio ideale, che consente di convincere le persone.

APMARR ha sempre dato molta importanza al rapporto con le istituzioni, nella consapevolezza della difficoltà e dei tanti ostacoli che permangono all'accesso ad alcuni ambiti. Tuttavia possiamo dire di avere ottenuto una certa risposta ad azioni mirate, che hanno sollecitato i nostri interlocutori a rispondere con degli specifici atti parlamentari. Mi riferisco ad

esempio alle risoluzioni approvate in XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati sulla transizione reumatologica, risoluzioni che impegnano il governo a costituire un tavolo di lavoro presso il Ministero della Salute, che è uno degli attuali obiettivi istituzionali di APMARR.

Ho spiegato anche quali siano i processi che sono alla base dell'approvazione di una legge; parliamo di una sequenza di atti molto articolati, che devono avere una precisa temporalità, coerenza e capacità di sintesi dei punti di vista di

maggioranza ed opposizione, in uno spirito di bilanciamento degli interessi che dovrebbe essere

alla base di qualsiasi decisione politica.

Una proposta di legge non è sufficiente per investire il parlamento di un tema ma occorre che il tema stesso sia preso in carico da diversi gruppi parlamentari, come è accaduto per la legge sull'oblio oncologico. Più si allarga il fronte dei sostenitori del tema, più il tema stesso dovrà essere messo all'ordine del giorno e affrontato con attenzione da parte delle commissioni parlamentari di merito. Senza

tema di smentita, la legge sull'oblio oncologico

ha trovato presso il Parlamento un consenso del tutto unanime e questo la dice lunga su quanto bene si può fare quando gli obiettivi sono chiari e coerenti.

Questo corso è il primo di una serie di moduli, che saranno via via realizzati con APMARR, per dare sempre più elementi di riflessione agli associati e spiegare più compiutamente il lavoro che viene quotidianamente svolto dalla Presidente Antonella Celano insieme ai membri del consiglio, per accrescere non soltanto la visibilità, ma soprattutto la qualità delle argomentazioni a favore delle persone con malattie reumatologiche e rare. Solo attraverso un adeguato approfondimento, le questioni prescelte possono avere un impatto significativo sul decisore politico e portare effetti concreti sulla comunità delle persone con malattie. Il lavoro continua. ●

**Founder Rime Policy and Advocacy Srl*





di Cristina Saja

*Tobia Bocchi,
campione di salto triplo*

L'INTERVISTA

UN TRIPLISTA D'ECCEZIONE, CAMPIONE IN PISTA E NELLA VITA

Tobia Bocchi, oro nel salto triplo ai giochi europei di Chorzow (2023), dimostra che la malattia non può annacquare l'entusiasmo e mettere i bastoni tra le ruote nella carriera sportiva e nella vita. Una storia di grande ispirazione.

di Cristina Saja

"Nello sport come nella vita, la vera sfida è battere il proprio miglior risultato" afferma sicuro Tobia Bocchi, campione di salto triplo che convive da anni con la malattia di Still.

Un campione che ha dovuto affrontare sempre diverse sfide in contemporanea. Per questo Tobia dice di sé stesso che ha disputato competizioni sia contro altri atleti, che contro sé stesso o meglio contro con la malattia di Still, che tuttavia non è mai riuscita a spegnere la sua passione per l'atletica leggera e la sua tenacia nel non voler mollare.

La sua storia rappresenta dunque un esempio, che valica i confini dello sport e ha tanto da insegnare e non solo a chi come lui è alle prese con una malattia reumatologica cronica.

Come hai iniziato la tua carriera nel salto triplo e quali sono stati i momenti più significativi della tua carriera sportiva?

Ho iniziato a fare sport sin da piccolissimo: già in prima elementare giocavo a rugby, perché provengo da una famiglia di rugbisti – prima il nonno e poi il papà -. Poi col tempo, il mio insegnante di educazione fisica, Renato Conte ha iniziato a vedere un potenziale in me rispetto all'atletica. Lui è presidente di una piccola società che si chiama FMI Parma Sprint e mi ha proposto, in maniera giocosa, di andare a fare atletica. In pochissimo, mi sono innamorato di questo sport e ho iniziato a praticare seriamente atletica, a partire dalle scuole medie. Dalla prima classe delle scuole superiori ho deciso di interrompere la mia carriera rugbistica per darmi all'atletica. È stato un bellissimo percorso, ricco di tantissime emozioni, durante il quale, ho avuto la fortuna di partecipare ai giochi olimpici giovanili. È una delle manifestazioni più belle alle quali ho preso parte, perché sono inquadrato come giochi olimpici e si tengono una volta ogni quattro anni, ma hanno un aspetto molto più ludico e giocoso, perché non si è ancora professionisti ed è una gara under 18, in cui ci si diverte tantissimo. La ricordo come una delle gare più divertenti, che mi hanno portato tra l'altro in Cina. Nel frattempo, Renato Conte da mio insegnante di educazione fisica è diventato mio allenatore.

Quando sei diventato atleta professionista?

Al termine delle scuole superiori, sono entrato a far parte del gruppo sportivo militare dell'Arma dei Carabinieri e da lì la mia carriera sportiva ha preso un'altra piega, con l'ingresso nel



Ph: Grand-Fidal

Tobia Bocchi.

professionismo. Un lungo percorso che ho vissuto, riuscendo ad ottenere diverse soddisfazioni tra cui partecipare, nel 2021, alle Olimpiadi di Tokyo ai Giochi Olimpici e poi a diversi campionati europei, campionati del mondo; l'anno scorso ho vinto la Coppa Europa sia in gara individuale che di squadra con la Nazionale di Atletica.

Quest'anno come mai l'atletica leggera ha dato spettacolo ed ha emozionato. Cosa distingue questa disciplina dagli altri sport?

Credo che la cosa più bella dell'atletica sia la sua oggettività, nel senso che tanti altri sport raggiungono un risultato oggettivo, ma poi la valutazione individuale è soggettiva. Poi, ci sono sport come i tuffi in cui il risultato è dato da una valutazione: ecco, questo è un tratto comune all'atletica, uno sport in cui ci si può confrontare in maniera oggettiva e potenzialmente anche a distanza e il risultato si baserà su parametri oggettivi. Anche se questa è un po' un'arma a doppio taglio, perché si tende identificare molto l'atleta con il suo record personale. L'atletica permette di essere in competizione con gli altri e, soprattutto, in gara con sé stessi. È una continua sfida a migliorarsi. Fa quasi strano dirlo, però la sfida è migliorare la propria miglior prestazione e avere la fortuna di riuscire ad allineare tutti i parametri per ottenere la soddisfazione della vittoria.

Hai di recente rivelato di essere affetto dalla sindrome di Still. Puoi spiegarci cos'è questa malattia e come ha influenzato la tua vita e la tua carriera sportiva?

La mia prima sfida con la sindrome di Still è stata su un letto di ospedale negli Stati Uniti, nel 2017, quando il dottore mi ha comunicato la diagnosi. Grazie ad una borsa di studio sportiva,

avevo iniziato gli studi universitari in America, che ho poi continuato in Italia (Tobia è ingegnere informatico con laurea magistrale, ndr). È stato quello il mio primo incontro con la malattia. Ho iniziato ad avere problemi di salute e sono stato ricoverato in ospedale per quasi tre settimane. Lì mi è stata diagnosticata la malattia di Still. La prima vera sfida è stata quella che mi ha lanciato il medico, quando mi ha detto: 'questa è la tua condizione, devi mettere in conto la possibilità di non poter tornare più ad allenarti o quanto meno devi pensare di non poterti più allenare a questi livelli'. Dentro di me, debole in un letto di ospedale ho pensato: 'Ti farò vedere io come, presto o tardi, torno ai miei allenamenti e alla mia carriera sportiva'. Da lì, un percorso tutto in salita durato due anni in cui è stato difficile tornare ad essere quello che ero. Un percorso durante il quale, il ruolo fondamentale è stato giocato dal medico che ancora oggi mi segue - che è il professor Lorenzo Dagna del San Raffaele di Milano - ed è stata una sfida enorme, che sono pronto a giocarmi tutte le volte che mi si ripresenta. Se c'è una cosa che l'atletica leggera insegna, come tutti gli sport, è che dopo una caduta si impara a rialzarsi e a ritornare più forti di prima.

Come hai affrontato fisicamente e mentalmente questa sfida? Quali strategie hai adottato per continuare a competere ai massimi livelli nonostante la malattia?

All'inizio, il problema più grande è stato quello del percorso di cure che prevedeva una terapia a base di cortisone. Per me questo significava essere completamente incompatibile con lo sport, perché il cortisone è categorizzato come uno steroide, in pratica doping. Ho provato a far richiesta per ottenere la TUE (esenzione terapeutica ad uso sportivo), ma mi è stata respinta perché la Federazione Anti-doping, neanche in condizioni di vita o di morte come poteva essere la mia situazione in ospedale, permette la somministrazione di cortisone per via orale e dunque rende impossibile gareggiare. A livello burocratico, mi sono dovuto ritirare dal mondo agonistico; ho continuato a

prendere cortisone, senza partecipare alle gare. È iniziata, quindi, una ricerca per un piano di cure che facesse al caso mio. Da subito, ho rifiutato di essere la mia malattia. Volevo a tutti i costi continuare a fare sport, a fare atletica. Ho cercato di forzare la mano, di ridurre al minimo il cortisone e continuare ad allenarmi. Ma sotto una certa soglia, si ripresentavano i sintomi della malattia. In uno sport come l'atletica, condotto ad alto livello, dove anche il centimetro conta, non potevo permettermi la sindrome di Still. L'infiammazione delle articolazioni dovuta all'allenamento si sommava alla febbre e all'infiammazione della malattia. Era praticamente impossibile continuare. Il professor Dagna è stato fondamentale: siamo riusciti a trovare un'alternativa al cortisone, cioè un anticorpo monoclonale. Questa via alternativa è stata doppiamente valida: funziona meglio sul controllo della malattia e mi ha permesso di tornare ad allenarmi a livelli agonistici. Mi ha permesso insomma di voltare pagina. Da quel momento in poi, il patto non detto con il mio allenatore è quello di far finta di non avere nessuna malattia autoimmune, come se non fosse vero che io periodicamente devo sottopormi ad una iniezione del farmaco. Mi sono resettato e ho ricominciato.

Quali messaggi o consigli vorresti dare ad altri atleti che dovessero trovarsi ad affrontare sfide personali simili alla tua?

Il messaggio che spero risulti implicito dalla mia storia è quello che non bisogna mai arrendersi, nel mio caso fortunatamente questo tipo di malattia non è stata limitante nella vita di tutti i giorni e la sfida è stata fonte di motivazione e stimolo. La riflessione che faccio sempre, includendo anche l'atletica, è che dal momento in cui un record viene battuto e si dimostra dunque che è possibile farlo, allora tante più persone riescono a raggiungere quell'obiettivo. Io spero che anche nel mio caso sia così: se nonostante la sindrome di Still, io ho potuto condurre una vita regolare, anzi una vita da atleta professionista, allora significa che si può fare e che possono farlo anche gli altri". ●

TOBIA BOCCHI

Nel palmarès di Tobia ci sono tre argenti nel salto triplo ai Giochi Olimpici giovanili di Nanchino (2015), agli Europei U20 2015 e ai Giochi del Mediterraneo 2022 di Orano. Ma a brillare luminosi come le stelle sono i due ori conseguiti nel 2023 ai Giochi europei di Chorzow, nel salto triplo e a squadre. A settembre 2023 è l'ottavo triplista italiano di sempre, con un personale di 17,26 metri e il settimo al coperto, con 16,89 m. Tobia è stato inoltre campione nazionale assoluto nel salto triplo nel 2021 e due volte campione nazionale assoluto indoor nel salto triplo (2021 e 2023). Ai campionati italiani cadetti ha inanellato 11 podi, con 7 medaglie d'oro, in dodici finali disputate. Ai campionati italiani giovanili è oro nel salto triplo in tutte le categorie: promesse (under 23), juniores (under 20), allievi (under 18) e cadetti (under 16), mentre sia agli assoluti indoor che ai campionati nazionali universitari è stato vicecampione italiano.



SANITÀ

LA TUTELA DELLA SALUTE NELLE DIVERSE REGIONI

È un'Italia divisa in due quella delle performance sanitarie e socio-sanitarie delle Regioni: gli indici più alti si registrano al Centro-Nord, ma la buona notizia è che il Sud mostra i maggiori miglioramenti, rispetto agli anni passati. E intanto ci si prepara ad affrontare l'impatto dell'autonomia differenziata. APMARR ha preso parte all'Expert Panel che ha contribuito al rapporto.

di Italia Agresta

Interpretare in maniera strutturata le performance dei sistemi sanitari regionali e confrontarli tra loro per vedere dove la sanità funziona meglio e apportare correttivi dove necessario. È questa la mission del rapporto CREA (Centro per la Ricerca Economica Applicata) Sanità sulle Performance regionali, giunto quest'anno alla XII edizione.

Poco più della metà degli italiani (il 55%) vive in Regioni capaci di garantire una soddisfacente tutela della salute, ma per il restante 45% le cose non vanno benissimo. È in sintesi questo il mes-



saggio che scaturisce dall'edizione 2024 (la XII) del Rapporto 'Opportunità di tutela della Salute: le Performance Regionali', redatto da un Expert Panel di 104 componenti, afferenti a 5 categorie di stakeholder (industria medica, istituzioni, professioni sanitarie, management aziendale e utenti ed associazioni, tra le quali APMARR, affiancati da due supervisor). La decennale collaborazione tra APMARR e CREA Sanità ha visto negli anni expertise e risorse preziose messe a sistema per lo sviluppo di progetti innovativi e la realizzazione di obiettivi comuni. Nel panorama sempre più competitivo del mondo moderno, per le associazioni di volontariato collaborare con Istituzioni pubbliche, private e con i centri di ricerca è la chiave per aprire nuove porte e sfruttare opportunità altrimenti inaccessibili. Questi partenariati non solo offrono la possibilità di ampliare il proprio network, ma anche di condividere risorse, conoscenze ed esperienze per il bene comune.

CREA Sanità nasce nel 2013 come Consorzio promosso dall'Università degli Studi di Roma 'Tor Vergata e dalla Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIM-MG) e raccoglie l'esperienza ventennale e le competenze di un team di ricercatori dell'Università degli Studi di Roma 'Tor Vergata'.

Il Report

'Opportunità di tutela della Salute: le Performance Regionali' si propone di fornire un contributo alla definizione delle politiche sanitarie e sociali, con la finalità ultima di promuovere miglioramenti nelle opportunità di tutela socio-sanitaria (intesa in senso lato), offerte nei diversi luoghi di residenza regionale.

A tal fine è stata predisposta, e affinata negli anni, una metodologia, fondata sul riconoscimento della natura multidimensionale della Performance e sulla composizione delle diverse prospettive di cui sono portatori gli stakeholder del sistema socio-sanitario.

L'indice unico di Performance viene determinato sulla base della metodologia sviluppata da CREA Sanità, che assegna un ruolo centrale all'Expert Panel multi-stakeholder, che è chiamato a individuare le dimensioni della performance, un set di indicatori rappresentativo delle dimensioni di performance, ad elicitarne il valore attribuito alle determinazioni degli indicatori e il valore relativo attribuito ai diversi indicatori e ad elaborare infine l'indice sintetico di performance, secondo le diverse prospettive e il relativo contributo delle diverse dimensioni.

Le 'pagelle' delle Sanità Regionali

La valutazione 2024 delle Performance regionali, in tema di opportunità di tutela socio-sanitaria offerta ai propri cittadini, oscilla da un massimo del 60% (fatto 100% il risultato massimo raggiungibile) ad un minimo del 26%. Il risultato migliore lo ha ottenuto il Veneto ed il peggiore la Calabria. Si conferma dunque che i livelli di Performance regionali risultano ancora significativamente distanti da un target ottimale. Il divario fra la prima e l'ultima Regione è decisamente rilevante: un terzo delle Regioni non arriva ad un livello pari al 40% del massimo ottenibile. Qualitativamente, nel ranking si identificano quattro gruppi di Regioni: Veneto, Piemonte, P.A. di Bolzano e Toscana raggiungono livelli complessivi di tutela significativamente migliori dalle altre, con un indice di Performance che supera il 50% (rispettivamente 60%, 55%, 54% e 53%). Nel secondo gruppo si trovano sette Regioni con livelli dell'indice di Performance abbastanza omogenei, compresi tra il 50% ed il 45%: Friuli-Venezia Giulia, P.A. di Trento, Emilia-Romagna, Liguria, Valle d'Aosta, Marche e Lombardia. Nel terzo gruppo, caratterizzato da livelli di Performance compresi nel range 37-44% si collocano Sardegna, Campania, Lazio, Umbria, Abruzzo e Puglia. Infine, quattro Regioni (Sicilia, Molise, Basilicata e Calabria) si attestano su livelli di Performance inferiori al 35%. La composizione del gruppo delle Regioni che si situano

nell'area dell'eccellenza, come anche quella del gruppo, numericamente rilevante, delle Regioni (tutte Meridionali) che purtroppo rimangono nell'area intermedia e critica, è rimasto pressoché costante negli anni.

Dal 2013 CREA Sanità sviluppa una metodologia partecipata atta a produrre una valutazione annuale delle performance dei Servizi Sanitari Regionali, mediando il valore che i differenti stakeholder del sistema attribuiscono ai diversi indicatori di risultato. Ogni anno viene prodotto, e reso disponibile online, un Report con i risultati ottenuti.

Le 'Dimensioni'

Aggregando i risultati per "Dimensione", si può osservare come "Appropriatezza, Esiti e Sociale" contribuiscano per oltre il 60% alla performance (rispettivamente per il 26,6%, 23,9% e 16,2%); segue la "Dimensione Innovazione" (11,4%), mentre le "Dimensioni Equità ed Economico-finanziaria", contribuiscono rispettivamente per il 11,2% ed il 10,7%. Sebbene con alcune apprezzabili differenze quantitative, gli Esiti e l'Appropriatezza (con eccezione dei rappresentanti delle Istituzioni) sono nelle prime tre posizioni per tutte le categorie di stakeholder; la "Dimensione Sociale" anche, ma con l'eccezione dei rappresentanti del Management aziendale. La "Dimensione Equità" è in quarta posizione per tutte le categorie di stakeholder e l'"Economico-finanziaria" è tra le ultime due per tutte le categorie, ad eccezione del "Management aziendale", per il quale è al secondo posto dopo

l'"Appropriatezza". Rispetto alla precedente edizione si registra una riduzione notevole del "peso" associato alla "Dimensione Equità" (-10,9 punti percentuali); si riduce ancora anche il peso delle "Dimensioni Economico-finanziaria" (-1,4 punti percentuali); rimane quasi costante quello dell'Innovazione (-0,1 punti percentuali); aumenta, in modo complementare, il contributo di "Esiti, Appropriatezza e Sociale" (+10,1, +1,7 e +0,5 punti percentuali rispettivamente). La dinamica dei "pesi" rispetto alla precedente edizione, l'incremento di "Esiti, Appropriatezza e Sociale", sembra essere in relazione con il modello organizzativo che sta evolvendo (DM 77, PNRR, etc.); la priorità sembrerebbe il monitoraggio degli "Esiti" e dell'appropriatezza di presa in carico nel setting extra-ospedaliero (ADI etc.). Il ritorno della "dimensione economica" tra le priorità nell'agenda del Management delle aziende sanitarie può essere messo in relazione con le difficoltà gestionali derivanti dalla limitatezza delle risorse. Il focus della Performance si sposta verso il monitoraggio delle politiche di potenziamento del territorio e di integrazione con i servizi sociali, ritenute essenziali in termini di tutela della popolazione, che richiede una garanzia di Esiti, congiunta ad una integrazione tra sanità e sociale, superando la separazione di ruoli e competenze.

L'andamento delle performance negli anni

Oltre alla misurazione della Performance, quest'anno è stata presentata la sua dinamica nel medio periodo (ultimo quinquennio). A livello nazionale, a fronte di un livello complessivo di Performance (ottenuto mediando

gli indici di Performance delle singole Regioni), pari al 43,8% del valore teorico ottimale, nell'ultimo quinquennio si è registrata un miglioramento del 46%; tale miglioramento ha interessato tutte le ripartizioni geografiche, in maggior misura le Regioni del Mezzogiorno (+75,9% in media), poi quelle del Nord-Est (+44,9%), quelle del Nord-Ovest (+40,9%) e del Centro (+37,4%). Negli ultimi anni, quindi, sembra essersi verificata una significativa riduzione delle distanze in termini di opportunità di tutela della salute fra Meridione e Settentrione. Malgrado il Panel rilevi un livello attuale di Performance ancora lontano da valori ottimali, non sembra che le Regioni con Performance migliori abbiano registrato significa-





tivi passi avanti. E questo probabilmente sta ad indicare l'esistenza di limiti strutturali, nell'attuale assetto del sistema sanitario.

Dal 2003, Crea Sanità diffonde le attività svolte nel campo dell'economia, della politica e del management sanitario, fornendo elementi di valutazione sulle performance del sistema sanitario e sulle sue prospettive future. Ogni anno viene pubblicato il Rapporto Sanità, consultabile anche on line (in italiano e inglese).

Verso l'autonomia differenziata in sanità: cosa attendersi?

Nell'edizione 2024, il Panel ha inoltre selezionato un sottogruppo di indicatori scelti per il futuro monitoraggio degli effetti dell'Autonomia differenziata in Sanità (qualora dovesse essere riconosciuta ad alcune Regioni), finalizzati a realizzare una prima sperimentazione utile a valutare gli effetti di eventuali modifiche istituzionali, identificando eventuali criticità nei diversi livelli di governance: nazionale, regionale e locale.

Partendo dal presupposto che l'elemento chiave per la valutazione degli effetti della AD sarà rappresentato dall'aspettativa che tutte le Regioni vadano incontro ad un processo di miglioramento o, almeno, di non peggioramento, per il rischio che l'autonomia diventi più competitiva che cooperativa, si è impostata una modalità di monitoraggio che si concentra sulla capacità di apprezzare gli effetti che si determineranno dopo l'eventuale riconoscimento dell'AD ad un gruppo di Regioni. Nello specifico, il Panel ha selezionato dal set completo di indicatori della misura della Performance, un sottogruppo di dieci indicatori, due

per ognuna delle cinque dimensioni di valutazione (viene in questo caso escluso il Sociale). Non essendo ad oggi stata riconosciuta l'AD a nessuna Regione, al solo fine di sperimentare l'implementabilità della metodologia, sono state calcolate e poi comparate, per il periodo 2017-2022, le dinamiche registrate in alcuni gruppi di Regioni, per avere una misura dell'impatto dell'AD. In particolare, sono state confrontate il gruppo delle Province/Regioni Autonome o a statuto speciale, verso le altre, quelle in Piano di Rientro e le Regioni che hanno richiesto l'AD nel 2017 (Emilia Romagna, Lombardia e Veneto), verso le altre. Le dinamiche, per ogni indicatore, possono essere confrontate in varie modalità, ovvero in termini di: numero di Regioni in miglioramento o peggioramento ed entità del miglioramento/peggioramento dell'indicatore. La dinamica apprezzabile per ogni indicatore è stata sintetizzata in un'unica variazione media, semplice o ponderata con i pesi attribuiti dal Panel agli indicatori. L'Indice sintetico ponderato (ISP) misura il rapporto tra le aree di peggioramento e di miglioramento nel periodo considerato. Il valore 0 indica una compensazione fra i miglioramenti e i peggioramenti regionali, il valore 1 un miglioramento per tutte le Regioni del gruppo, il -1 un loro peggioramento. Le Province/Regioni autonome o a statuto speciale hanno ottenuto un ISP di 0,38, le altre di 0,40. Quindi, nel periodo 2017- 2022, la dinamica nelle Province/Regioni autonome o a statuto speciale è stata leggermente peggiore rispetto alle altre. Le Regioni in piano di rientro registrano un ISP di 0,44, contro lo 0,37 delle altre, quindi di fatto sono andate meglio delle altre. Infine, le Regioni che hanno chiesto l'autonomia differenziata registrano un ISP pari a 0,36 verso lo 0,40 delle altre. ●

ASSISTENZA



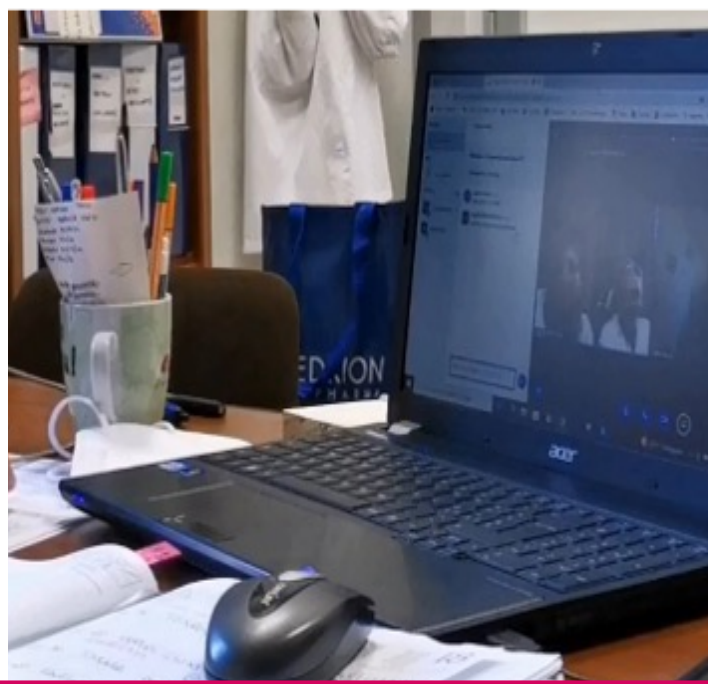
TELE-REUMATOLOGIA: UNA STORIA DI SUCCESSO A PISA

L'infermiere è una figura cardine per le attività di Telemedicina che prenderanno sempre più piede per l'assistenza delle persone con malattie croniche. Dopo tanta, troppa teoria, ecco una storia di vita reale.

di Ornella Mazzarella*

La Telemedicina rappresenta l'insieme dei nuovi strumenti di cura, che possono contribuire ad una riorganizzazione dei servizi sanitari grazie a Televisita, Teleconsulto, Teleassistenza, Telemonitoraggio.

Questo nuovo approccio, che si integra alla pratica clinica ad oggi in uso, può sia ottimizzare la continuità assistenziale, che facilitare il coinvolgimento del paziente e della sua famiglia nel processo di cura. Cardini della Televisita, ad esempio, espressi nelle linee guida ministeriali sono la possibilità per il team sanitario di misurare la malattia anche a distanza (e non con il solo invio di esami da parte del paziente) e l'altro che il paziente stesso si senta coinvolto in questo approccio essendo in grado di monitorare e condividere il proprio stato di salute e/o qualità di vita.



Ornella Mazzarella e Massimiliano Cazzato, Reumatologo AOU Pisana

La Reumatologia Italiana, grazie alla sua visione strategica e all'attenzione che sempre pone nella gestione del processo di cura dei pazienti con malattie immuno-mediate insieme alle associazioni nazionali dei pazienti reumatici, ha patrocinato ed adottato, già durante la pandemia, un nuovo approccio gestionale integrato con piattaforme specifiche di Telemedicina (Televisita e Telesalute).

Il ruolo dell'infermiere nell'ambulatorio virtuale di Televisita: la mia esperienza

Presso la Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa è stato istituito nel 2021 l'Ambulatorio Virtuale di Reumatologia che utilizza la piattaforma iAR Plus Televisita. Ad oggi abbiamo visitato oltre 400 pazienti (di ogni fascia d'età), raccogliendo feedback positivi sul sistema ritenuto efficace, facile ed intuitivo.

Considero estremamente positiva la mia esperienza in questi quattro anni. La gestione di questo approccio integrato mi ha infatti permesso di ampliare e perfezionare le tecniche di comunicazione con i pazienti ed i caregiver (elemento cardine della professione infermieristica), rafforzando il mio ruolo nell'ambito del team sanitario anche di terapeuta della comunicazione. La presenza di uno strumento digitale che si frappone tra team sanitario e paziente potrebbe indurre a pensare di snaturarne il rapporto, invece utilizzando un'adeguata comunicazione, permette di esaltare la gestione del paziente nel suo ambiente, senza modificare la natura del rapporto.

Attraverso la Televisita le persone aprono la porta non solo delle loro case ma delle loro vite permettendo al team sanitario di entrare nei salotti, negli studi, nei luoghi di lavoro, e scoprire scorci delle loro vite. L'integrazione della Televisita alle visite ambulatoriali permette non solo di adeguarsi ai loro tempi, di comprenderne meglio il vissuto, ma anche di migliorare ed ottimizzare le visite in presenza. Questa modalità innovativa, sancita da una stretta di mano virtuale, rende il rapporto team sanitario/paziente/caregiver più vero.



In realtà le persone, nella loro dimensione domestica e in un clima di serenità, hanno la possibilità di incontrare il loro riferimento medico ed infermieristico, instaurando un coinvolgimento attivo nel loro percorso di cura e una maggiore consapevolezza del loro stato di salute, ciò permette al team sanitario di poter effettuare la vera presa in carico della persona.

La Televisita viene eseguita dal team medico/infermiere. Il ruolo del medico è la valutazione dello stato di salute in base ai dati presenti sulla piattaforma e in base al colloquio con il paziente alla visita.

Come tutti gli approcci ovviamente anche la Televisita ha delle fasi e in tutte le fasi il ruolo dell'infermiere è fondamentale. Il mio ruolo è quello di organizzare la Televisita dall'inizio al termine della stessa, ovvero si inizia con l'inserimento nella piattaforma del paziente reputato eleggibile alla televisita attraverso un accurato *patient type*, mi occupo di educare il paziente all'uso corretto degli strumenti che la piattaforma offre per monitorare il suo stato di salute, attraverso un programma di alfabetizzazione digitale, il corretto inserimento dei dati ematochimici e strumentali; rafforzare il valore e l'importanza per il paziente di monitorare e condividere i propri *Patient Reported Outcomes* (PROs) con il team sanitario.

Un momento fondamentale per favorire il buon andamento ed esito del collegamento è effettuare un briefing, prima di incontrare il paziente nella camera virtuale, con il Dott. Massimiliano Cazzato, Reumatologo dell'ambulatorio virtuale, per discutere dei casi dei singoli pazienti da visitare in quella seduta di televisita, segnalare gli eventuali alert degli indici riportati dai pazienti attraverso i PROs che indicano una attività alta di malattia. L'infermiere rappresenta un riferimento per il paziente in

tutte le varie fasi della Televisita (prima - durante - chiusura); importante è aprire la Televisita attraverso un approccio di accoglienza e poi avviare la discussione iniziando dai dati inseriti dal paziente. Queste fasi possono sembrare scontate e semplici, ma in realtà sono di un'importanza determinante, perché è attraverso la cura dei dettagli che ci giochiamo la cosa più importante, ovvero il coinvolgimento del paziente.

Eseguo, inoltre, eventuali retraining terapeutici, per favorire un miglioramento dell'aderenza terapeutica del paziente; questo mi permette di eseguire anche un follow up periodico. I nostri pazienti eseguono terapie farmacologiche sottocutanee domiciliari.

Fondamentale è chiudere la Televisita con un successivo appuntamento in presenza presso i nostri ambulatori e, dopo la discussione con il medico, chiedere al paziente anche un feedback sull'incontro che si è appena concluso. La passione per la mia professione, la voglia di essere vicini alle persone affette da malattie reumatiche, la curiosità, l'entusiasmo, la voglia di innovazione e il credere in una corretta comunicazione infermiere/paziente/caregiver, anche attraverso una dimensione digitale, sono stati i punti di partenza per questa mia nuova avventura, che rafforza ancora di più il valore della relazione di cura e della presa in carico della persona.

Ritengo che l'infermiere che ha un ruolo fondamentale nella comunicazione e quindi nel coinvolgimento del paziente e del caregiver in tutto il suo processo di cura, sarà un elemento cardine e decisivo all'interno del team sanitario anche nella Telemedicina. Ma questo richiede interventi mirati e infermieri sempre più formati; bisogna puntare su una formazione continua e completa che tenga conto non solo della capacità di usare strumenti tecnologici innovativi, ma anche della capacità di utilizzare le parole che curano, anche da remoto.

Il coinvolgimento attivo dell'infermiere nel progetto "Sanità digitale" e nell'educazione del paziente e dei caregiver all'utilizzo dei nuovi strumenti di cura come il teletriage, la televisita, la teleassistenza, arricchirà lo zaino dell'infermiere con nuove competenze, finalizzate all'ottimizzazione del processo di cura e del management del paziente.

In conclusione, l'infermiere attraverso l'approccio integrato della TM, potrà migliorare l'aderenza del paziente al processo di cura, supportare la sostenibilità del SSN, rafforzare l'evoluzione del suo ruolo professionale e contribuire alla rivoluzione culturale legata alla TM. ●

**Infermiera referente Ambulatorio Virtuale di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana*

VERSO UN NUOVO SIGNIFICATO DEL PAZIENTE 'AL CENTRO'

In una medicina in costante evoluzione, che si arricchisce di innovazioni e di intelligenza artificiale, il paziente deve restare il punto nodale di ogni considerazione. Se ne è parlato al congresso GISEA

di Rosario Gagliardi*

Il titolo scelto per la 10ª edizione dell'International Symposium of Rheumatology, svoltosi a Roma lo scorso maggio è "Tra medicina di genere e intelligenza artificiale, poniamo il paziente al centro". Si tratta di uno degli eventi reumatologici più prestigiosi dell'anno ed è organizzato da GISEA/OEG – Gruppo Italiano per lo Studio sulla Early Arthritis. Un gruppo che include centri universitari e di ricerca che, nel tempo, ha allargato i suoi interessi anche ad altre patologie reumatologiche. Al convegno sono intervenuti 50 relatori anche internazionali, oltre 200 partecipanti e la rappresentanza dei pazienti, attraverso APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.. Sono stati affrontati diversi argomenti con approfondimenti, casi clinici reali, commenti su studi clinici randomizzati internazionali e confronti con la *real life*. Artrite reumatoide, spondiloartriti, artrite psoriasica, LES, osteoporosi, sono stati alcuni dei temi principali che hanno animato dibattiti e discussioni.

Si è parlato dei paradigmi della medicina moderna in corso di cambiamento, puntualizzando che la reumatologia, forse più di altre discipline (per la complessità delle malattie di interesse), è ancora alla ricerca degli strumenti e dei percorsi per declinare aspetti fondamentali come la patogenesi, la medicina personalizzata e di precisione. Si è parlato anche dell'identificazione di biomarcatori e di predittori di outcomes, di gender medicine e di intelligenza artificiale. Sono stati affrontati argomenti come le differenze biologiche e socio-culturali ed ambientali, lo stato di salute e di malattia delle



persone. Queste conoscenze potranno essere di grande supporto nello svelare quei fattori sconosciuti o confondenti che sono presumibilmente alla base della differente risposta clinica che si osserva nei maschi e nelle femmine, affetti da spondiloartrite assiale o da artrite psoriasica. Molto interessante il focus su intelligenza artificiale e *machine learning*, individuati come possibile supporto per educare gli algoritmi digitali da utilizzare per elaborare la messe di dati che provengono dalle biopsie intestinali di pazienti affetti da spondiloartriti o dalle biopsie sinoviali di pazienti affetti da artrite reumatoide o artrite psoriasica. In questo scenario di tumulti, il punto cruciale resta il paziente che ovviamente rimane al centro del palcoscenico, centrale e non isolato, centrale e collegato agli attori del processo di cura. Centrale per svolgere un ruolo attivo ed aiutare il reumatologo nel focalizzare questi aspetti discutendo degli sviluppi della reumatologia del futuro. La struttura del congresso prevedeva la presenza di uno o più moderatori per ogni sessione, garantendo la gestione di ogni relazione. Questo ha reso possibile confronti, approfondimenti e scambi di esperienze e conoscenze. Nel corso del convegno è stato fatto, per le diverse patologie, un focus sugli aspetti preventivi, gestionali, terapeutici ed assistenziali, con l'obiettivo di condividere esperienze e conoscenze nei percorsi di cura delle persone affette da malattie reumatiche. Tutto questo ha portato ad analizzare i diversi percorsi accomunati tutti dalla stessa presenza: la persona, prima ancora che paziente e dalla imprescindibilità di una visione che lo riconosce come protagonista, più con-

sapevole ed autonomo nella comprensione della malattia e nella gestione della sua terapia. È in ragione di quest'ultima riflessione che, in occasione di ogni corso, convegno o congresso che sia, dovrebbe essere imprescindibile la presenza delle associazioni di pazienti. Da qui un appello alle funzioni istituzionali, AGENAS, AIFA, Commissione ECM, affinché si possa prevedere, nel rispetto dei regolamenti che governano le relazioni tra istituzioni, comunità medica, pazienti e sponsor, una funzionale interazione tra il curante e le persone a cui le cure sono rivolte. D'altronde, in qualsiasi settore della vita, la qualità dei servizi resi è strettamente collegata (tra le altre cose) alla rilevazione dei bisogni da parte di chi consuma o utilizza quel dato servizio. Senza contare che le più moderne teorie sulla realizzazione di servizi alle persone (in qualsiasi campo e a maggior ragione in quello della salute), si basano sulla possibilità di raccogliere le esigenze autentiche e i bisogni reali, oltre che quelli inespressi, da parte del fruitore del servizio stesso. Per il paziente parliamo di unmet needs. Oltre al fatto che, interagire ed ascoltare i pazienti, le associazioni nello specifico, consente di raccogliere proposte, progetti, indicazioni che possono migliorare l'efficienza dei percorsi di cura di cura e rendere più efficaci le terapie. ●

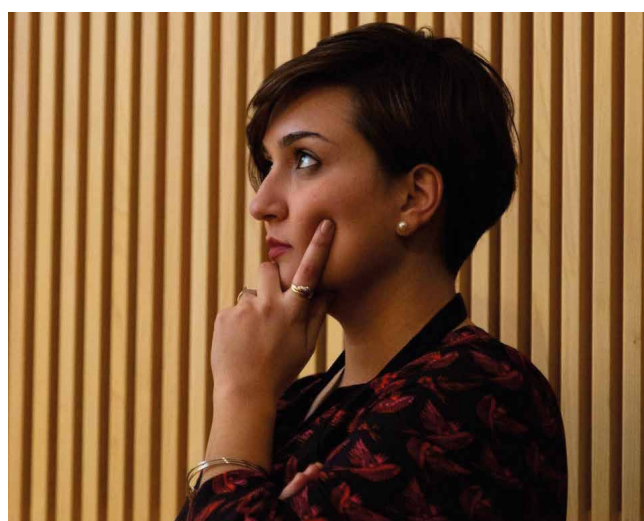
**Management Socio-Sanitario & Medicina Comunicazionale
Dipartimento Scienze Sociali ed Economiche
Università Sapienza Roma
Founder & General Manager
Formedica - Scientific Learning*





DISABILITÀ E DISASTRI CLIMATICI: NECESSARI INTERVENTI AD HOC

Il mondo della disabilità e gli interventi, di mitigazione e di soccorso, in caso di disastri ambientali-climatici sono temi che spesso vengono trattati separatamente, ma in realtà profondamente interconnessi. Le persone con disabilità costituiscono circa il 15% della popolazione mondiale e sono tra le più vulnerabili all'impatto e alle conseguenze dei cambiamenti climatici. Questa vulnerabilità si manifesta in vari modi, quali l'accesso limitato alle risorse, la maggiore esposizione ai disastri naturali e le barriere fisiche e sociali che ostacolano la loro partecipazione alle azioni di mitigazione e adattamento climatico. Pensiamo, ad esempio, agli uragani: in questi frangenti, le persone con disabilità hanno maggiori difficoltà ad essere tempestivamente evacuate o a raggiungere rifugi sicuri. Le infrastrutture spesso non sono progettate tenendo conto delle loro esigenze e la mancanza di trasporti accessibili può aggravare la situazione. I cambiamenti climatici possono inoltre influire sulla salute delle persone con disabilità in modo più pronunciato. Se pensiamo, ad esempio, alle on-



Cristina Saja



NOTHING ABOUT US WITHOUT US –

date di calore estremo, alle interruzioni nei servizi sanitari e alla scarsità di risorse che limitano ulteriormente l'accesso alle cure mediche necessarie, queste possono peggiorare in maniera netta la vita delle persone che convivono con una disabilità e incidere in maniera più impattante sulle loro vite, rispetto al resto della popolazione. È essenziale dunque che le politiche climatiche siano inclusive e tengano conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità. Ciò significa: la progettazione di infrastrutture resilienti, la partecipazione inclusiva nei processi decisionali sulle politiche climatiche, la promozione e sensibilizzazione alla consapevolezza di sfide specifiche che le persone con disabilità affrontano a causa dei cambiamenti climatici. Questo potrà contribuire a una maggiore sensibilizzazione e a politiche più mirate. Alcune iniziative globali hanno già iniziato a integrare le esigenze delle persone con disabilità nelle loro azioni climatiche. Ad esempio, la *Global Alliance for Disaster Risk Reduction and Disability* (GADRRD) promuove l'inclusione delle persone con disabilità nella riduzione dei rischi di disastri. Inoltre, i programmi di adattamento climatico in alcuni Paesi stanno iniziando a considerare le esigenze specifiche delle persone con disabilità, migliorando l'accesso alle risorse e ai servizi durante le emergenze climatiche.

Inoltre, nel giugno scorso, il *Forum Europeo sulla Disabilità* (EDF) ha partecipato attivamente alla Conferenza delle Nazioni Unite sui Cambiamenti Climatici a Bonn, evento preparatorio alla COP 29 che si terrà il prossimo novembre a Baku (Azerbaijan). L'obiettivo principale del Forum è stato garantire che le necessità e le istanze delle persone con disabilità fossero considerate nelle politiche climatiche.

Quattro le questioni chiave che legano il mondo della disabilità al cambiamento climatico. L'EDF ha promosso l'inclusione di misure specifiche per la disabilità negli accordi sul clima e nelle politiche nazionali, sottolineando che i documenti relativi ai finanziamenti e agli obiettivi climatici devono essere accessibili e rispondere alle esigenze delle persone più vulnerabili. Il Forum ha evidenziato l'importanza di riconoscere e affrontare i rischi intersezionali che le persone con disabilità, in particolare donne e giovani, affrontano nel contesto del cambiamento climatico. Si è chiesto di rimuovere gli ostacoli all'accesso ai servizi essenziali, alle informazioni sulle emergenze e alle tecnologie adattive. L'EDF ha inoltre sottolineato l'importanza di collaborare con altre parti interessate per promuovere un'azione climatica inclusiva. Questo comprende il supporto alle organizzazioni di persone con disabilità, per permettere loro di partecipare attivamente alla difesa del clima e alla definizione delle politiche. L'EDF mira a ottenere il riconoscimento ufficiale come Disability Constituency, permettendo una partecipazione paritaria nei negoziati e nelle consultazioni. Il Forum ha quindi sostenuto la necessità di misure per l'inclusione della disabilità in tutti gli incontri intergovernativi, in conformità con la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Questo comprende l'accessibilità e la partecipazione significativa delle persone con disabilità.

Uno spiraglio importante insomma, che avrà importanti ricadute sulle politiche interne dei Paesi membri dell'UE che dovranno adattarsi a quanto stabilito, pena la mobilitazione della popolazione con disabilità, le procedure di infrazione e l'esigibile diritto al risarcimento danni. ●

NIKI DE SAINT PHALLE: ARTE E ARTRITE REUMATOIDE

Il Giardino dei Tarocchi, un parco creato dalla fantasia della famosa artista francese, sembra uscito da una favola. Un esempio di come la creatività vinca sulla malattia.

di Maria Rita Montebelli

È una delle più famose artiste del XX secolo, nota per le sue 'Nana' che, nonostante le forme extra-large, sono un inno alla leggerezza e alla gioia. Ma la vita di Niki de Saint-Phalle è stata tutt'altro che 'leggera', visto che è stata punteggiata di abusi sessuali, separazione precoce dalla famiglia, collassi nervosi, fino ad approdare alla burrascosa relazione con l'artista Jean Tinguely, le cui opere sono spesso esposte insieme a quelle di Niki (come nella fontana Stravinsky nella piazza omonima a Parigi, davanti al Centre Pompidou), opposte e complementari, come la loro storia. Ma non era certo solo la psiche a tormentare l'ecclettica artista. Illustre vittima dell'artrite reumatoide, Niki è stata trattata per più di vent'anni a colpi di cortisonici e anti-malarici, terapie che le permisero di cavarsela con piccole erosioni all'articolazione del polso e di salvare così la sua

produzione artistica. Come se non bastasse, a tormentarla fu anche una malattia polmonare, forse legata all'inalazione ripetuta di poliestere e polistirene, materiali utilizzati nelle sue sculture. Nata a Neuilly-sur-Seine, alle porte di Parigi nel 1930, Niki era erede per parte di padre della più antica nobiltà francese, mentre la madre era un'americana. Vissuta a New York nella prima parte della sua vita, la bellissima donna inizia una carriera come modella d'alta moda, conquistando le copertine di Vogue e Life. Ma il suo estro artistico si era già manifestato, tra *shooting painting*, collage e installazioni fantasiose. Niki lavora con qualsiasi materiale (ma i suoi preferiti saranno sempre vetro, ceramica e specchi), trasformandolo in opera d'arte. La fama internazionale arriverà con le grandi sculture 'Nana', figure archetipiche dell'esistenza femminile, spesso atteggiata in

leggiadre pose di danza. Il suo capolavoro si trova in Italia, purtroppo sconosciuto ai più. È il Giardino dei Tarocchi, un intero villaggio progettato da Niki, nei pressi di Capalbio (Toscana). Un mondo incantato fatto di forme fiabesche, case di fate, colori e riflessi di un caleidoscopico gioco di specchi, nel bel mezzo della Maremma toscana. "Niki è un caso speciale – scriveva di sé stessa la grande artista – una outsider. La maggior parte delle plastiche ha qualcosa di senza tempo, memorie di antiche culture e sogni. Il suo lavoro e la sua vita sono come fiabe: piene di avventura, draghi cattivi, tesori nascosti, madri mangiatrici d'uomini e streghe. Vi compaiono anche uccelli del paradiso e madri buone, premonizioni del cielo e della discesa all'inferno". ●





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 30/07/2024

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta

Edoardo Ferri

Rosario Gagliardi

Carla Massi

Ornella Mazzarella

Cristina Saja

Andrea Tomasini

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*

Indice

MORFOLOGIE - N. 47/2024

- 1 EDITORIALE**
Pazienti 3.0: le nuove competenze
di Antonella Celano



- 2 SPECIALE EULAR 2024**
**Eular & Vienna: l'entusiasmo
e la ragione**
di Andrea Tomasini



- 13 L'INTERVISTA**
**Un triplista d'eccezione,
campione in pista e nella vita**
di Cristina Saja

- 5 SPECIALE EULAR 2024**
**Verso un approccio olistico
alla cura dell'artrite reumatoide**
di Maria Rita Montebelli

- 6 SPECIALE EULAR 2024**
**Rafforzare il ruolo dei pazienti
nei progetti di ricerca
reumatologica**
di Maria Rita Montebelli

- 8 TRANSIZIONE**
**Transizione: parliamone
a teatro**
di Carla Massi



- 10 ADVOCACY**
**APMARR a lezione
di public affairs**
di Edoardo Ferri

- 16 SANITÀ**
**La tutela della salute nelle
Regioni secondo CREA Sanità**
di Italia Agresta

- 20 ASSISTENZA**
**Tele-reumatologia: una storia
di successo a Pisa**
di Ornella Mazzarella

- 23 CONGRESSI**
**Verso un nuovo significato
del paziente 'al centro'**
di Rosario Gagliardi

- 25 L'ANGOLO DELL'AVVOCATO**
**Disabilità e disastri climatici:
necessari interventi ad hoc**
di Cristina Saja

- 27 VISSI D'ARTE**
**Niki de Saint Phalle: arte
e artrite reumatoide**
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)

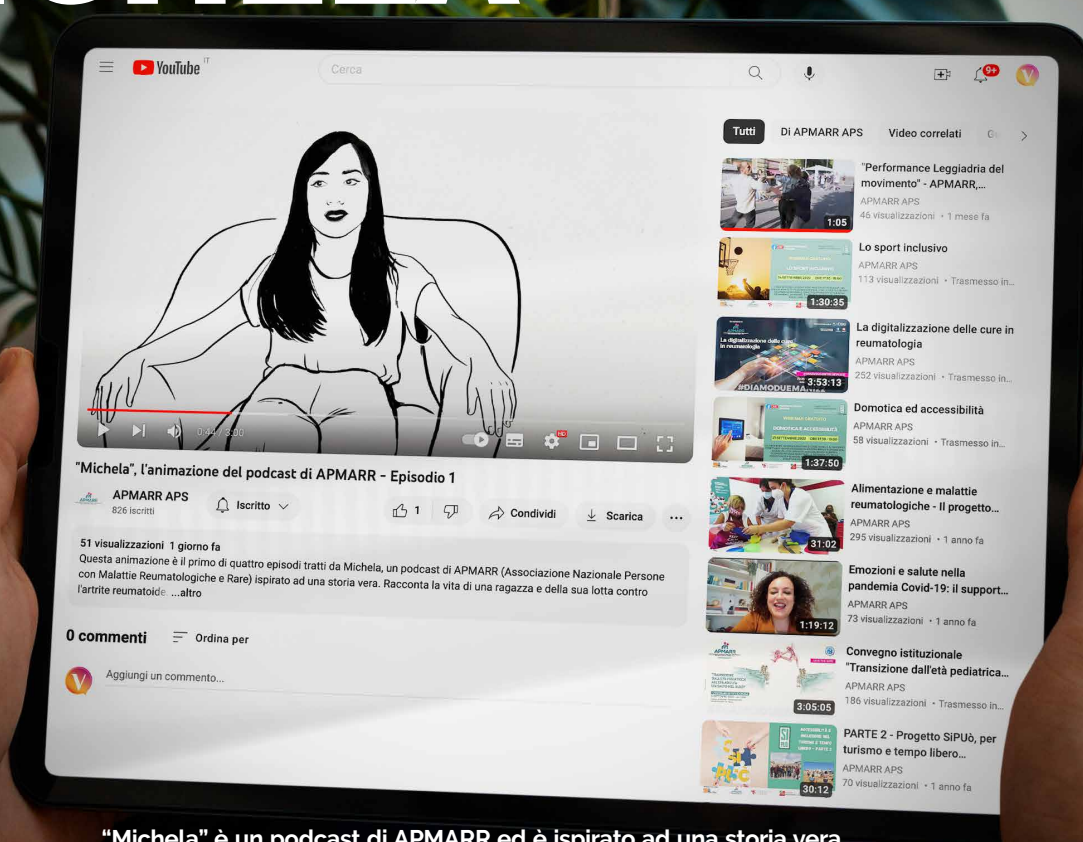
Venerdì mattina (9-12): Psicologi (1°, 2° e 4° del mese) / Reumatologi (3° del mese)
Venerdì pomeriggio (15-18): Reumatologi





ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

ASCOLTA O GUARDA MICHELA



"Michela" è un podcast di APMARR ed è ispirato ad una storia vera. La protagonista è una ragazza liceale che scopre di essere affetta da artrite reumatoide. Costretta a convivere con questa patologia, vede il suo futuro incerto, diverso da quello che si aspettava. Il podcast è composto da 4 episodi più un quinto che è un approfondimento a cura del dott. Oscar Epis, medico reumatologo, ed ha l'obiettivo di spiegare cos'è l'artrite reumatoide e come è possibile conviverci. In seguito è nata l'idea di realizzare un video animato, con disegni creati appositamente, anch'esso in 4 episodi, che racconta attraverso una voce narrante il "percorso" vissuto dalla protagonista.

Il podcast, prodotto da Podcast Italia network, è disponibile sulle principali piattaforme online mentre i video animati sono visibili sulla pagina YouTube e tutti i social media di APMARR.



PODCAST ITALIA NETWORK

podtail



Spreaker

