

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. 50 | 2025

APMARR sotto una pioggia
di premi e riconoscimenti
pag. 2-5

Intervista al Sottosegretario
alla Salute Marcello Gemmato
pag. 6-9

Gli 'unstoppable' della bicicletta
e del nuoto di fondo
pag. 10-12 e 20-21

La testimonianza d'autore
di Carla Massi
pag. 18-19

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

Notturmo d'Amore 2024 - Acrilico su tela - cm. 60x80
Per gentile concessione a titolo gratuito
della pittrice Cecilia Omaggio e del Centro
culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie


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

ALLE TERME CON APMARR

Convenzioni con strutture termali
per i soci APMARR



Le cure termali rappresentano un valido complemento terapeutico per alcune malattie reumatologiche. Diversi studi ne evidenziano l'efficacia nel ridurre il dolore, migliorare la mobilità articolare e favorire la qualità della vita.

Per questo, APMARR ha attivato una nuova sezione in costante aggiornamento sul sito dedicata alle convenzioni con strutture termali che offrono agevolazioni e condizioni riservate ai propri soci.

Scoprite tutte su
www.apmarr.it/cosa-facciamo/convenzioni/terme/



LISTE D'ATTESA, UN PROGETTO PER VEDERCI CHIARO

di Antonella Celano

L'abbattimento delle liste d'attesa rappresenta una delle priorità assolute per il Servizio Sanitario perché hanno un impatto negativo sulla salute dei cittadini, creano disuguaglianze nell'accesso alle cure e minano la percezione di efficienza della sanità pubblica. Le disparità nell'assistenza non sono solo interregionali ma si verificano spesso anche tra una ASL e l'altra, all'interno della stessa Regione. Le liste d'attesa generano ritardi inaccettabili per una visita specialistica o per un intervento chirurgico, spingendo le persone verso le soluzioni offerte in ambito privato, che possono contribuire alla tossicità finanziaria di molte patologie. Il Governo ha espresso l'attenzione di monitorare in modo sistematico le liste d'attesa a livello delle singole ASL e ospedali. E questo è certamente un punto di partenza. Nel caso delle malattie reumatiche però c'è un ulteriore elemento che rema contro una pianificazione sanitaria adeguata: la mancanza di dati epidemiologici certi per una serie di patologie, dall'artrite reumatoide, al lupus eritematoso sistemico (LES), alla nefrite lupica. Alla luce di queste riflessioni, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche APMARR e CREA Sanità dell'Università di Roma 'Tor Vergata' hanno lanciato un progetto di ricerca che, nell'arco dei prossimi due anni, cercherà di colmare i gap epidemiologici di queste malattie, raccontare le realtà quotidiane delle persone affette da queste patologie (con approfondimenti attraverso una survey online sulla qualità di vita) e le criticità di accesso alla diagnosi e alle cure, con un focus iniziale su quattro Regioni (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Un percorso di ricerca mira-



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS

to a colmare vuoti di conoscenza che ci auguriamo possa contribuire anche ad una migliore programmazione sanitaria e a sensibilizzare ulteriormente i decisori politici sulla necessità di garantire equità di accesso alle cure, superando le disparità territoriali. È il nostro modo di celebrare la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, stando accanto alle nostre persone e cercando di costruire un futuro migliore per chi verrà dopo di noi. ●

VITA DELL'ASSOCIAZIONE



UNA PIOGGIA DI ONORIFICENZE E PREMI PER APMARR

Prestigiosi riconoscimenti arrivati da più parti hanno allietato l'estate di Apmarr, che certo non si culla sugli allori, ma prosegue nella sua strada per migliorare giorno per giorno la vita delle persone con malattie reumatiche. Ma non finisce qui (spoiler...)

In occasione della Festa della Repubblica, a inizio di giugno, **Antonella Celano**, presidente di APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, è stata insignita dell'onorificenza di *Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana*, uno dei più alti riconoscimenti conferiti dal Presidente della Repubblica per meriti acquisiti nel campo delle attività sociali, culturali e umanitarie.

Un prestigioso riconoscimento che premia la sua dedizione pluridecennale nella tutela dei diritti delle persone affette da malattie reumatologiche e rare.



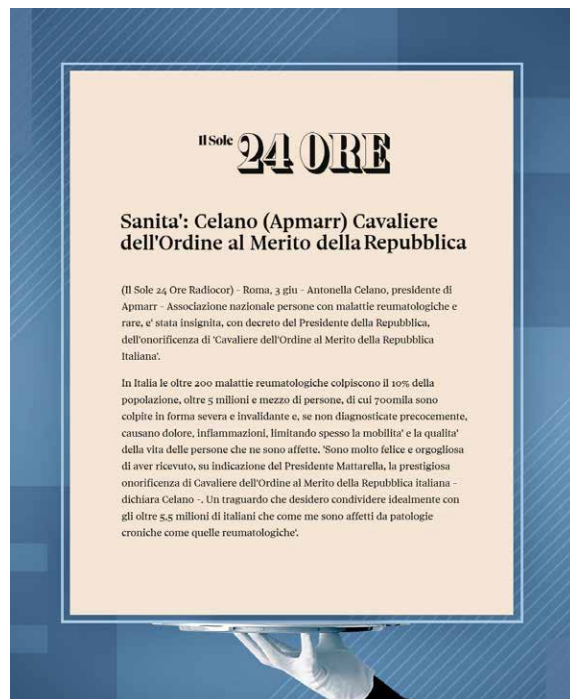
La cerimonia ufficiale si è svolta presso la Scuola di Cavalleria dell'Esercito Italiano, all'interno della caserma Zappalà di Lecce, alla presenza del Prefetto Natalino Manno, che ha consegnato il diploma a nome del Presidente Sergio Mattarella.

"Sono molto felice di aver ricevuto questo riconoscimento, giunto quasi inaspettato e con grande sorpresa – ha dichia-

rato Celano – ma che testimonia e premia il mio impegno, costante e quotidiano, nel corso degli ultimi 40 anni della mia vita, al fianco delle persone affette da una delle oltre 200 patologie reumatologiche. Un traguardo che desidero condividere idealmente con gli oltre 5,5 milioni di italiani che, come me, convivono con queste malattie croniche". Antonella Celano guida da oltre 25 anni l'associazione APMARR, una realtà attiva a livello nazionale che si batte per la difesa del diritto alla salute e il miglioramento della qualità di vita delle persone affette da patologie reumatologiche e rare. Con sede operativa a Lecce, l'associazione lavora per promuovere diagnosi precoci, accesso equo alle cure e sensibilizzazione pubblica su malattie spesso invisibili ma altamente invalidanti.

"È per me motivo di grande orgoglio ricevere questo importante riconoscimento – ha aggiunto Celano – che dedico a tutte le persone che ogni giorno combattono contro il dolore, le infiammazioni e le difficoltà legate alle malattie reumatologiche. È anche uno stimolo a continuare il lavoro che APMARR porta avanti con passione e determinazione da decenni".

A pochi giorni di distanza, APMARR ha ricevuto anche il premio "Eccellenze in Sanità 2025" (nella categoria "Volontariato in Sanità" per la sezione "Roma Salute") per il suo impegno nel volontariato e nella tutela dei pazienti reumatologici e per il suo contributo al servizio sanitario italiano.



Il premio, giunto alla sua decima edizione, è stato conferito dalla Fondazione San Camillo Forlanini di Roma, presieduta dal Prof. Eugenio Santoro, su indicazione del comitato scientifico diretto dal Prof. Giovanni Minisola. La cerimonia ufficiale si è svolta a Roma, nella prestigiosa Sala della Protomoteca in Campidoglio e ha visto la partecipazione di numerose autorità, oltre all'adesione del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella.

A ritirare il premio, consegnato a nome della Fondazione, è stata la stessa presidente Celano, che ha commentato con entusiasmo: "È una grande emozione poter ritirare questo prestigioso riconoscimento che premia le buone pratiche attuate all'interno del mondo della sanità italiana. Lo condivido con tutto il consiglio direttivo, i volontari, lo staff, i referenti territoriali e gli oltre tremila soci iscritti

all'associazione. Una persona in salute è produttiva a beneficio dell'intera società, ed è in base a tale convinzione che APMARR si impegna ogni giorno per ottenere investimenti maggiori in diagnosi precoce, terapie tempestive e abbattimento delle liste d'attesa".

Un premio che rappresenta un segno tangibile del valore dell'impegno portato avanti da APMARR e rafforza il ruolo del volontariato come motore di cambiamento e innovazione sociale nel mondo della sanità italiana.

Un ulteriore riconoscimento è arrivato in casa APMARR in occasione della IX edizione del premio *Eccellenze dell'informazione scientifica e la Centralità del paziente*, promossa dall'Osservatorio comunicazione medico-scientifica (Ocms) e la cui cerimonia di premiazione si è svolta presso la Sala Alessandrina dell'Archivio di Stato di Roma.



L'evento ha visto la partecipazione di rappresentanti di istituzioni, associazioni di pazienti, società scientifiche e aziende farmaceutiche, tra cui Antonella Parisi (vicepresidente Archivio di Stato), Giovanni Leoni (vicepresidente Fnomceo) e i membri della giuria Annalisa Scopinaro (presidente Uniamo) e Fabiola Bologna (dirigente medico, già segretaria commissione Affari sociali e sanità).

"Oggi la comunicazione scientifica è fondamentale, come quella diretta tra medico e paziente", ha commentato Giovanni Leoni, vicepresidente della Fnomceo, che sottolinea quanto sia importante condividere informazioni accurate e accessibili per il benessere di tutti. L'informazione scientifica coinvolge oltre 451mila operatori sanitari, tra cui circa 250mila medici, i principali destinatari di queste comunicazioni. In totale sono stati 45 i premi e 15 premi speciali

assegnati a 87 progetti finalisti su 6.721 progetti. Alla Presidente Celano è andato il premio alla carriera per il costante e appassionato impegno nella tutela dei diritti delle persone con malattie reumatiche e rare.

APMARR è attiva da oltre 40 anni su tutto il territorio nazionale con l'obiettivo di difendere il diritto alla salute delle persone affette da malattie reumatiche e rare, spesso invisibili ma fortemente invalidanti. L'associazione ha inoltre rafforzato il proprio impegno anche nell'ambito delle patologie reumatiche pediatriche, ponendosi come riferimento per le famiglie e come interlocutore autorevole nei confronti delle istituzioni.

Attraverso attività di advocacy, informazione, supporto ai pazienti e promozione della ricerca, APMARR lavora affinché chi soffre di queste patologie ottenga una diagnosi tempestiva, cure appropriate e, soprattutto, il giusto riconoscimento sociale e politico.

In Italia, oltre 5 milioni di persone – quasi il 10% della popolazione – convive con una malattia reumatica, di cui 700mila in forma grave. Patologie che, se non trattate per tempo, compromettono drasticamente la qualità della vita e producono costi elevati non solo per i singoli pazienti, ma per l'intero sistema socio-sanitario. ●

COME POTREBBE CAMBIARE LA DISTRIBUZIONE DEI FARMACI REUMATOLOGICI



Portare i farmaci sempre più vicino ai cittadini e renderne sempre più equo l'accesso. Questo uno dei passaggi chiave del Testo Unico della legislazione farmaceutica. Ne abbiamo parlato con il Sottosegretario alla Salute Marcello Gemmato

di Maria Rita Montebelli

Lo scorso settembre il Consiglio dei Ministri ha approvato il Testo Unico della Legislazione Farmaceutica che affida al Governo il compito di innovare e riordinare l'intero quadro della legislazione farmaceutica italiana in un Testo Unico.

“Un passaggio importante in un'ottica di riordino e semplificazione – ha commentato il Ministro della Salute, Orazio Schillaci – con l'obiettivo di arrivare a un provvedimento nell'unico interesse dei cittadini e del Servizio Sanitario Nazionale pubblico”.

“Vogliamo rendere il farmaco sempre più accessibile e garantire un presidio di prossimità ai cittadini – ha sottolineato il Sottosegretario alla Salute, Marcello Gemmato, promotore



Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

dell'iniziativa -. Lo avevamo annunciato a maggio, condiviso con gli stakeholder in un incontro pubblico a fine luglio e oggi l'iter del Testo Unico prende ufficialmente avvio. Siamo convinti che questa linearità, frutto di una visione chiara e precisa, guiderà anche il confronto parlamentare e il dialogo con Regioni e parti interessate".

Il provvedimento prevede, tra i punti chiave, la revisione della distribuzione dei medicinali, il rafforzamento delle farmacie territoriali come presidi sanitari di prossimità e l'integrazione delle banche dati sanitarie (Sistema Tessera Sanitaria, Fascicolo Sanitario Elettronico, Infrastruttura Nazionale per l'Interoperabilità, Ecosistema Dati Sanitari per il Dossier Farmaceutico) per garantire informazioni in tempo reale su prescrizioni, dispensazioni, prezzi, consumi e stock dei farmaci.

Il Testo Unico è frutto del lavoro congiunto di cinque ministeri - Salute, Economia e Finanze, Imprese e Made in Italy, Ambiente e Giustizia - che saranno coinvolti anche nell'adozione dei decreti attuativi entro il 31 dicembre 2026.

Alla luce del licenziamento del Testo Unico e sulla scia delle nuove regole di dispensazione in farmacia dei farmaci antidiabetici di ultima generazione, APMARR ha chiesto

un'intervista al Sottosegretario alla Salute, On. Gemmato per capire cosa potrebbe cambiare in futuro anche per le persone con malattie reumatiche.

Sottosegretario Gemmato, qual è il valore aggiunto del nuovo Testo unico della legislazione farmaceutica e perché lo ritiene un passaggio strategico per il nostro servizio sanitario?

Il nuovo Testo Unico della legislazione farmaceutica finalmente metterà ordine nella normativa vigente, composta da una stratificazione di oltre 700 articoli contenuti in 100 norme differenti, di cui alcune risalenti all'inizio del secolo scorso (pensiamo ai due Regi Decreti del 1934 e del 1938), offrendo un riferimento chiaro e coerente ad un comparto vitale per la salute e l'economia del Paese. L'obiettivo è garantire ai cittadini un accesso equo e sicuro ai farmaci, assicurando al contempo stabilità e attrattività per il mondo produttivo e della ricerca. Non si tratta soltanto di ridurre o contare le norme esistenti: il Testo Unico restituisce al sistema farmaceutico nazionale un quadro organico e moderno, rappresentando un atto di responsabilità politica e istituzionale verso un settore strategico per la salute pubblica e la competitività dell'Italia.

In che modo questo provvedimento può favorire un accesso più rapido, equo e uniforme al farmaco per i cittadini, superando le disomogeneità territoriali che ancora si registrano?

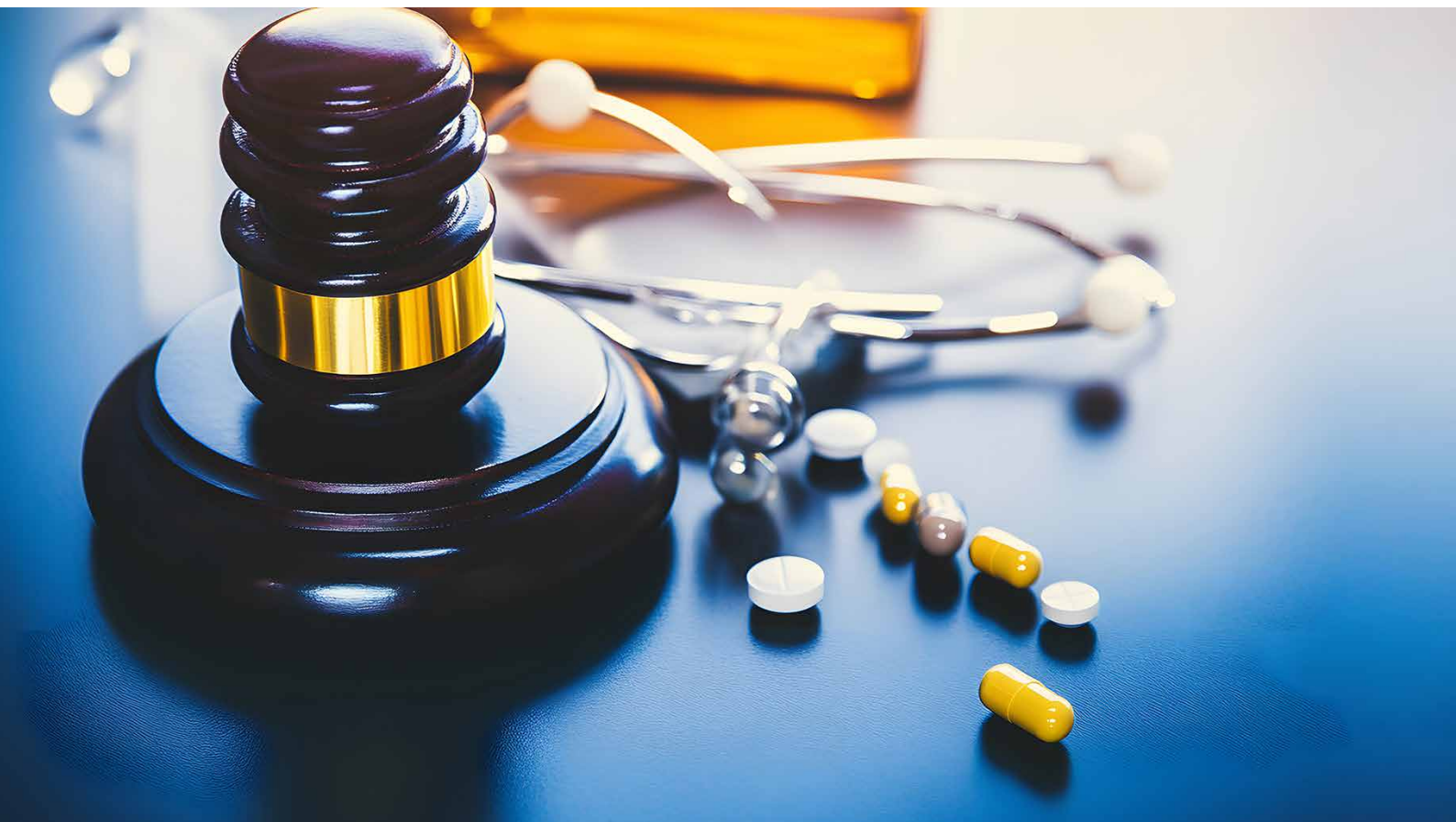
Oggi, la coesistenza di diversi canali di distribuzione dei farmaci – diretta, per conto e convenzionata – ha prodotto alcune disomogeneità territoriali, complessità operative e, in alcuni casi, criticità nell'accesso per i pazienti. L'obiettivo è costruire un modello più armonico e coerente a livello nazionale, che semplifichi i percorsi documentali, di erogazione, rafforzi la prossimità e consenta un monitoraggio più puntuale dei flussi e degli stock, anche grazie all'integrazione dei sistemi informativi regionali. Si guarda, in particolare, alla possibilità di riportare sul territorio alcune categorie di farmaci oggi erogati attraverso i presidi delle ASL, a vantaggio dei pazienti cronici e delle fasce più fragili. Lo abbiamo già iniziato a fare in questi ultimi due anni mettendo in atto quanto previsto in Legge di Bilancio 2024 con la riclassificazione di alcune categorie di antidiabetici, e non a caso questa maggiore prossimità delle terapie ha ricevuto il plauso di molte associazioni di pazienti e di cittadini fra cui anche l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare APS ETS.

Il Ddl si propone di semplificare norme stratificate negli anni: quali benefici concreti potrà portare non solo alle imprese del settore, ma soprattutto a pazienti, medici e farmacie?

Il Testo Unico della Legislazione Farmaceutica mira a un riordino coerente che possa offrire al Paese regole certe e uniformi, superando le numerose modifiche apportate nel tempo per esigenze contingenti, che avevano reso difficile un'interpretazione univoca della normativa e generato frequenti contenziosi e variabilità regionale non sempre giustificabile.

Il nostro lavoro nasce proprio da questa consapevolezza: dotare l'Italia di un quadro normativo chiaro e moderno significa rafforzare la capacità del sistema di rispondere alle esigenze di cura, ma anche di sostenere la crescita di una filiera industriale che è tra le più avanzate e dinamiche del Paese. Elemento innovativo sarà la creazione di un ecosistema informativo integrato, capace di unire Tessera Sanitaria, Fascicolo Sanitario Elettronico, Infrastruttura per l'Interoperabilità e nuovo Ecosistema Dati Sanitari.

Nascerà così il Dossier Farmaceutico, strumento centrale per la governance della spesa, la programmazione degli





Sanità pubblica e sanità privata: la loro coesistenza è ormai da tempo oggetto di visioni differenti e di dibattito. A suo parere, dove risiede il punto di equilibrio che consenta di valorizzare e rafforzare entrambe?

La sanità pubblica e quella privata non devono essere viste ideologicamente come realtà contrapposte, ma come due componenti complementari di un unico sistema orientato al benessere del cittadino. Con il Decreto Liste d'Attesa abbiamo dato

acquisti e la *pharmaceutical care*. Consentirà prescrizioni più appropriate, prevenzione di duplicazioni e scostamenti, migliore aderenza terapeutica e un sistema realmente centrato sul paziente.

Si tratta di un passaggio decisivo per una politica del farmaco moderna, intelligente e coerente con l'evoluzione della sanità pubblica.

In che modo il Testo Unico può contribuire a semplificare le procedure autorizzative tramite la digitalizzazione e a rafforzare le farmacie territoriali?

Le farmacie di comunità possono diventare veri presidi sanitari di prossimità, parte integrante della rete territoriale. Dopo 15 anni di sperimentazione, alimentata su proposta di governi e compagini parlamentari di tutti gli schieramenti, si punta a rendere strutturale il modello della farmacia dei servizi, già presente e funzionante in molte Regioni.

Screening, supporto all'aderenza terapeutica, consulenze, monitoraggi clinici di bassa complessità, vaccinazioni e telemedicina, saranno alcuni dei servizi che verranno erogati per portare la salute sempre più vicina al cittadino.

Il Testo Unico favorirà la semplificazione delle procedure autorizzative attraverso una piena integrazione digitale dei dati sanitari. Elementi della Tessera Sanitaria, Fascicolo Sanitario Elettronico e nuovo Ecosistema Dati Sanitari, che comunicheranno grazie all'Infrastruttura Nazionale per l'Interoperabilità, confluiranno nel Dossier Farmaceutico, rendendo disponibili in tempo reale informazioni su prescrizioni, dispensazioni, prezzi, consumi dei farmaci. Mettere il dato a disposizione del professionista permetterà alle farmacie territoriali di operare con maggiore efficacia come presidi sanitari di prossimità, potendo monitorare le necessità locali e supportare in modo più puntuale i pazienti.

un segnale concreto in questa direzione: la piattaforma nazionale e il CUP unico regionale, che integra prestazioni pubbliche e del privato accreditato, consentono di migliorare l'efficienza e ridurre i tempi di accesso alle cure. L'obiettivo è rafforzare il sistema salute nel suo complesso, valorizzando il contributo del privato come acceleratore di innovazione, efficienza e capacità produttiva, ma sempre nel rispetto delle regole e della programmazione pubblica. Il punto di equilibrio risiede proprio in una collaborazione trasparente e regolata, dove il privato sostiene il pubblico nel garantire prestazioni che la legge assicura a tutti i cittadini. Il compito delle istituzioni è favorire accesso, innovazione e prossimità, in una sanità davvero integrata e al servizio delle persone.

All'indomani dell'approvazione della Legge di bilancio, quali sono gli obiettivi principali che vi prefiggete come Ministero della Salute e Governo per il 2026?

Per il 2026 l'obiettivo è consolidare e rendere strutturali gli investimenti realizzati in questi anni. La Legge di bilancio prevede 4 miliardi di euro in più per il Fondo sanitario nazionale, a cui si aggiungono le risorse destinate al potenziamento delle infrastrutture, alla digitalizzazione e agli interventi del PNRR.

Più fondi per la sanità significa anche più risorse per la spesa farmaceutica, in un'ottica di equilibrio e sostenibilità.

Entro dicembre 2026 saranno varati i decreti attuativi del Testo Unico della Legislazione Farmaceutica, che permetteranno di aggiornare e rivedere i tetti di spesa e il meccanismo del payback, rendendolo più equo e coerente con la realtà produttiva e assistenziale del Paese.

L'obiettivo è chiaro: garantire un sistema sanitario moderno, efficiente e in grado di rispondere con tempestività ai bisogni di salute dei cittadini. ●

LA SFIDA

VIAGGIO IN BICICLETTA PER GESTIRE L'ARTRITE REUMATOIDE



Tre mesi in giro per l'Italia con una bici da 30 chili per celebrare un compleanno da 'cifra tonda' e dimostrare a sé stessa che l'artrite reumatoide non sempre può mettere i bastoni tra le ruote. Perché la determinazione e le terapie biologiche sono molto più forti della malattia. Ecco l'impresa di Chiara.

di Chiara Buiarelli

Ci sono giorni in cui fermarsi.
Ci sono giorni in cui ripartire.
L'artrite reumatoide mi insegna a stare in questa alternanza.

Ho compiuto 50 anni in questo 2025, e senza l'aiuto del farmaco biotecnologico sarei potuta essere molto diversa, con una qualità di vita, suppongo, molto più bassa di quella attuale.

Per onorare così questo mezzo secolo di vita ho voluto dedicarmi del tempo, 3 mesi senza lavorare.

Il 5 giugno parto dalla Gola del Furlo (PU) in bicicletta (muscolare), da sola con tenda al seguito, per un progetto di sensibilizzazione sulle patologie reumatiche, incontrare altre persone che convivono con queste malattie, ma anche vedere posti in Marche, Umbria, Lazio, Toscana, Emilia Romagna e Repubblica di San Marino per nutrirmi di bellezza. In questo viaggio provo anche ad "alzare l'asticella" della mia prestazione sportiva facendo tanti chilometri, discreti dislivelli, per innumerevoli giorni su una bicicletta che pesa più di 30 kg.

Durante il percorso, cerco e trovo, contesti ambientali antinfiammatori come boschi vetusti ricchi di biodiversità e biocomplexità, inoltre vado a conoscere e approfondire servizi di turismo accessibile, dove collimano interesse personale e competenza professionale.

Questo viaggio è pensato come un progetto, dal titolo: "Fermati quando devi, riparti quando puoi". Ci tenevo a sottolineare l'aspetto dinamico dell'artrite e che la sfida vera non sono i tanti chilometri o i discreti dislivelli, ma, ancora una volta, la convivenza con questa patologia.

Ma anche questa patologia deve convivere con me e con una mia grande passione: viaggiare in bicicletta. Una passione che non si è spenta neanche nei momenti più bui della malattia, mantenendo vivo il bisogno di partire, incontrare, esprimere la mia natura di esploratrice e raffinare la mia indole di "attacca bottone", un bisogno identitario che è mio da sempre.

L'itinerario è programmato a grandi linee, con incontri pre-stabiliti con persone e/o associazioni a cui raccontare il mio viaggio e condividere esperienze. Di giorno in giorno il viaggio si compone inanellando tappe e collezionando incontri informali. Scopro con regolarità persone che, a vario titolo, hanno a che fare con patologie reumatiche e con i temi del progetto. Perfetti sconosciuti che si rivelano "Sconosciuti Perfetti", che arrivano sempre, nei momenti di stanchezza, di perdita di senso per quello che sto facendo, producendo un effetto dopante sul mio umore e sulla mia pedalata. Il caso non esiste! Il viaggio è pensato anche per dare voce al percorso di ricerca di questi anni. Ho una curiosità innata e una deformazione professionale che mi portano a cercare, studiare,





approfondire. In primis ho cercato l'aiuto di Pamela Mancini, atleta Ironman e personal trainer con artrite psoriasica, che ha messo a punto un protocollo di allenamento che adotto da più di due anni.

Da sempre sono appassionata di boschi, anche quando mi muovevo male: osservare, annusare, ascoltare, toccare, mi aiutava. Così approdo alla Terapia Forestale, che annovera una ricerca scientifica di 20 anni a livello mondiale che ne comprova la valenza terapeutica. Attualmente la Regione Toscana sta pensando di inserirla tra le cure integrative del Sistema Sanitario Nazionale.

Più cerco, più noto che sono sempre più protagonista del mio processo di cura, non si tratta solo di assumere un farmaco, seppur fondamentale farlo.

Ho pensato anche che un approccio sempre medico, ma di stampo orientale, avrebbe potuto darmi altre informazioni. L'Ayurvedica entra nel mio percorso con compresse e massaggi, che fanno bene al corpo e all'Anima, e che, nel giro di poco, diminuiscono la *fatigue*.

A poco a poco concentro la mia attenzione sulle scelte quotidiane e l'importanza dei miei pensieri, inizio un corso di *Mindfulness*.

Il viaggio in bicicletta è il risultato di tutto ciò, ma sperimento ulteriormente sui pedali stati di benessere che non provavo più da quando sono malata; percepisco una forza fisica ed una capacità di adattamento che l'artrite tollera magnificamente; nei giorni "no", il malessere interessa solo un arto: mano o anca o altro ma il resto del corpo lo sento forte e integro. Ripartire e pedalare, anche con i dolori e lasciare che: bellezza, incontri, sudore, fatica, meraviglia e stupore sistemino il tutto.

La malattia porta messaggi e indica una direzione, dopo questo viaggio conosco meglio l'artrite e me stessa, mi fermo per un po' ma poi non ripartire sarebbe un peccato oltre, credo, che un grosso errore nel processo di guarigione. *Un grazie di cuore a Alessandra Verducci, Alessandra Rosabianca, Gianluca Mantovani e Mauro D'Antonio per il supporto e la vicinanza.*

Il progetto **"Fermati quando devi, riparti quando puoi"** è patrocinato da APMARR e ANMAR, ed ha come collaboratori: TEFFIT Terapie Forestali in Foreste Italiane, Coop Soc. le La Macina Terre Alte turismo accessibile outdoor, Periscopio, testata online di Ferrara. ●

CAREGIVER



AGGIORNATA LA CARTA DEI DIRITTI DEI 'PILASTRI INVISIBILI' DELLA SANITÀ

Il contributo di 29 Associazioni italiane ha portato nuova linfa alla Carta dei Diritti del Caregiver; le richieste comprendono riconoscimento normativo, tutele, formazione e un futuro più equo per chi si prende cura ogni giorno di un familiare fragile

di Italia Agresta*

Nel 2025, la **Carta dei Diritti del Caregiver** si rinnova, rafforzandosi e ampliando il suo impatto grazie al contributo di **29 Associazioni italiane**, tra le quali **APMARR**, che operano in contesti terapeutici diversi, ma sono accomunate da un obiettivo comune: portare al centro dell'attenzione pubblica e politica la figura del **caregiver familiare**, ossia chi, spesso senza alcuna retribuzione, né formazione specifica, si prende cura ogni giorno di un proprio caro affetto da una malattia cronica, rara, oncologica o neurodegenerativa. Il documento aggiornato rappresenta un'importante **piattaforma di proposta e confronto**; il progetto Caregiver SumMeet, ideato da Cencora PharmaLex in sinergia con numerose Asso-

ciazioni Pazienti, si propone come facilitatore di un dialogo articolato e trasversale, coinvolgendo istituzioni, associazioni e professionisti per costruire una visione più giusta e realistica dell'assistenza familiare nel nostro Paese.

I NUMERI E LE SFIDE DEI CAREGIVER ITALIANI

Secondo i dati ISTAT più recenti, **oltre 7 milioni di persone in Italia** svolgono il ruolo di caregiver in modo continuativo. Di questi, quasi il 70% è rappresentato da donne, spesso costrette a rinunciare o a ridimensionare notevolmente la propria attività lavorativa. E le attività svolte dai caregiver non si limitano all'assistenza sanitaria, ma comprendono supporto psicologico, aiuto nelle pratiche burocratiche, accompagnamento alle visite, gestione della terapia e molto altro.

Quella del caregiver insomma è una **figura fondamentale ma ancora priva di un pieno riconoscimento giuridico**, economico e sociale. La nuova Carta dei Diritti ambisce a colmare proprio questo vuoto normativo e culturale, proponendo una serie di interventi concreti incardinati su due capitoli chiave: **aspetti normativi e tutela integrativa, competenze e formazione**.

1. Superare le disuguaglianze regionali nei servizi

Una delle principali criticità emerse è la **forte disomogeneità nell'accesso ai servizi tra le Regioni italiane**. I caregiver possono trovarsi in situazioni profondamente diverse a seconda del territorio in cui vivono. Per questo, la Carta propone la definizione di **linee guida nazionali per i percorsi assistenziali**, in modo da garantire equità e qualità nella cura e nell'assistenza su tutto il territorio nazionale.

2. Rivedere il sistema dei costi: non può gravare tutto sulla famiglia

Il sistema attuale fa ricadere **una parte significativa dei costi dell'assistenza** direttamente sul caregiver; non trascurabili ovviamente anche costi indiretti derivanti dalla riduzione o dalla perdita dell'attività lavorativa. È urgente una **redistribuzione più equa dei costi** tra tutte le parti sociali coinvolte (Stato, aziende e famiglie), per non trasformare il *caregiving* in un insostenibile aggravio economico.



3. Legge 104/92: da aggiornare sulla base dell'impatto della patologia sul caregiver

La normativa vigente, in particolare la **Legge 104/92**, è per molti aspetti superata, in primis perché riconosce agevolazioni solo per alcune patologie inserite in un elenco specifico, escludendone molte altre che impattano fortemente sulla qualità della vita del caregiver e del paziente. Questo lascia senza tutele tanti pazienti e i loro caregiver. Viene dunque proposto un nuovo approccio che assegni i benefici sulla base del **burden assistenziale effettivo di una patologia e al carico che questo comporta per il caregiver**. Al fine di garantire un'assistenza equa e su misura andrebbero considerati anche i fattori territoriali.

4. Caregiver e lavoro, una conciliazione ancora lontana: serve una svolta culturale e pratica

I contratti collettivi nazionali raramente contemplano **misure concrete a tutela dei caregiver**, quali flessibilità oraria, smart working o congedi specifici e supporto psicologico. Particolarmente penalizzati risultano i **liberi professionisti**, che restano quasi sempre esclusi da ogni forma di tutela. La proposta è di rivedere i contratti nazionali con l'inserimento di **strumenti di conciliazione**, ma anche di **supporto psicologico e sociale**.

5. Coinvolgimento attivo nelle politiche sanitarie

Chi convive quotidianamente con la malattia di un familiare ne conosce sfaccettature e implicazioni meglio di chiunque altro. Per questo la Carta chiede che i caregiver siano **coinvolti nei tavoli istituzionali**, come **figure esperte della patologia**, capaci di orientare le decisioni politiche e organizzative in modo più aderente ai bisogni reali delle famiglie.

6. Presenza di personale formato nei luoghi pubblici

Quando il caregiver non può essere presente è necessario continuare a garantire **l'assistenza al paziente, intervenendo tempestivamente in caso di emergenza**. Serve una rete di supporto con personale formato e preparato a intervenire nei luoghi pubblici (scuole, RSA, centri estivi...) per garantire assistenza e inclusione.

7. Formare il caregiver e il personale sanitario per garantire una collaborazione sinergica

Il secondo grande ambito di intervento riguarda le **competenze**: perché un caregiver informa-



to e preparato è anche una risorsa preziosa per il sistema sanitario. Ma troppo spesso questa figura viene lasciata sola, senza strumenti, senza formazione e senza ascolto. Nel percorso di cura, è fondamentale che il caregiver venga **coinvolto attivamente**, anche attraverso una **formazione specifica sulla patologia e sulla gestione clinica**. Al tempo stesso, anche i professionisti sanitari devono comprendere il ruolo del caregiver, costruendo una relazione sinergica e integrata.

8. Figure professionali di supporto stabili

La Carta propone l'introduzione di **due figure fondamentali**: una **figura sanitaria professionale** (come il *case manager* o l'infermiere di famiglia), che segua il paziente e il caregiver fornendo supporto informativo, pratico e clinico e garantisca così una presa in carico personalizzata e continuativa del paziente e una **figura assistenziale professionale**, che possa **sostituire temporaneamente il caregiver** in situazioni di emergenza, burnout, malattia o necessità lavorative, garantendo continuità e qualità nell'assistenza.



9. Percorsi formativi nei Centri di cura

La formazione non deve dipendere dal buon cuore del singolo operatore ma deve essere **standardizzata e garantita a tutti**. È necessario organizzare **incontri di formazione strutturati** nei centri di cura, che coinvolgano caregiver, sanitari e associazioni dei pazienti per allineare le conoscenze e promuovere una cultura condivisa dell'assistenza.

10. Un vademecum chiaro e accessibile per caregiver e pazienti

Ogni caregiver dovrebbe disporre di **un documento sintetico e chiaro** – una sorta di agile **vademecum** – con le informazioni fondamentali **per gestire la patologia**: terapie, sintomi, contatti utili, procedure di emergenza. Questo strumento, semplice ma fondamentale, può fare la differenza nel quotidiano.

11. Un servizio di assistenza informativa dedicato

La Carta propone infine l'attivazione di **un servizio telefonico o digitale di supporto informativo**, attivo anche in orari extra-lavorativi, che possa fornire **consulenza tempestiva** su emergenze legate alla terapia o a pratiche di assistenza sanitarie.

La **Carta dei Diritti del Caregiver 2025** non è solo un elenco di richieste, ma un piano strutturato per alleggerire il carico assistenziale del caregiver e offre **una visione d'insieme su diritti, formazione e comunità**. Al centro delle varie proposte, non c'è solo la richiesta di maggiori tutele giuridiche ed economiche, ma anche la necessità di garantire un supporto più efficace che migliori la qualità dell'assistenza per i pazienti, tutelando al contempo il benessere psico-fisico del caregiver.

Il caregiver familiare è, oggi più che mai, **un pilastro silenzioso del servizio sanitario italiano**. Ma l'assistenza che fornisce non può più essere data per scontata. Il 2025 segna un anno cruciale per il riconoscimento di questa figura, con proposte concrete, sostenibili e inclusive. Il passo successivo spetta alle Istituzioni, invitate a **tradurre la Carta in legge, e il principio di cura in diritto**.

Queste in sintesi le richieste espresse nella Carta del caregiver:

ASPETTI NORMATIVI E TUTELA INTEGRATA

- Linee guida nazionali => riduzione disuguaglianze regionali
- Distribuzione più equa dei costi di assistenza
- Revisione legge 104/92
- Aggiornamento contratti di lavoro nazionali
- Riconoscimento del caregiver come figura esperta
- Presenza personale formato in luoghi pubblici

COMPETENZE

- Formazione caregiver e professionisti sanitari
- Introduzione figure assistenziali di riferimento
- Incontri di formazione multidisciplinari
- Percorso di cura continuativo e strutturato
- Attivazione servizio assistenza informativo

Il documento completo (con l'elenco delle 29 associazioni coinvolte) è scaricabile a questo link: <https://www.caregiversummeet.it/wp-content/uploads/2025/07/CARTA-DIRITTI-2025.pdf>

La sua realizzazione è stata possibile grazie al supporto non condizionante di: Argenix, CSL Vifor e Gilead. ●



LA TESTIMONIANZA

CODIFICATA (DAL CERTIFICATO DI ESENZIONE), MA SCONOSCIUTA

Il patient journey di una persona con malattia reumatologica rara narrato da una delle 'penne' più prestigiose del giornalismo scientifico italiano. E la sua ricerca continua delle parole per raccontarla. Anche ai medici

di Carla Massi*

Quando, l'impiegato della Asl, mi ha consegnato il tesserino che certificava la mia malattia rara non ho pensato a cosa sarei andata incontro. Sarà stato per superficialità o forse perché avevo in testa tanti dubbi e tante domande. Da pochi giorni mi era stata diagnosticata l'arterite gigante-cellulare con sintomi anche della Takayasu.

Nonostante siano decenni che mi occupo, come giornalista, di salute, medicina e politica sanitaria, non avevo mai sentito parlare di queste patologie. "E già - dicevo tra me e me - sono rare...". Dopo oltre due anni di visite e esami si era finalmente arrivati a dare un nome al mio dolore e alle mie analisi sballate. Puntualizzavano i medici: non è l'arterite di Horton classica dal momento che, nel mio caso, non riguarda la testa ma dall'addome in giù. Braccia comprese. Non avevo scelta, dovevo mettermi a studiare questo strano mix patologico.

Dovevo, cioè, essere pronta a spiegare, a parole mie ma con estrema precisione scientifica, la malattia che mi accompagnava. Devo dire grazie alla dottoressa di base che, da subito, mi ha assicurato la sua vicinanza dicendomi che avrebbe cercato tutto quello che era a disposizione per seguirmi. "Si tratta di vasculite - mi ripeteva - Un po' complicata ma una vasculite. Ce la farai". Piano piano sono riuscita a convivere con questa mia nuova condizione convinta che l'intera classe medica fosse preparata sull'argomento. Ma, mi sbagliavo.

C'è voluto poco tempo per rendermi conto che dovevo essere io quella che sapeva e spiegava. Questa strana patologia. Per questo, mi sono messa a leggere, a trovare le parole giuste, a sottolineare alcune fragilità. Così, sono diventata, mio malgrado, una specialista in materia. Con pazienza ho imparato a far avvicinare la classe medica alla mia condizione. Più di una volta mi sono trovata davanti a perplessità e titubanze nel momento in cui chiedevo un consulto non reumatologico. Che sia di gastroenterologia o di ortopedia.

Si può immaginare che non è piacevole fare la parte di quella che suggerisce al medico, che spiega. Gli anni, anagrafici e di malattia, mi hanno insegnato ad essere concisa nell'esposizione e affidabile nella descrizione della patologia. Dalla tipicità dei dolori, alla terapia immunosoppressiva. Che, ti aiuta a vivere, ma ti chiede di essere sempre in allerta. Soprattutto quando girano infezioni di ogni tipo. La mia fortuna, durante il Covid è stata avere una grande amica medico che, come ha saputo del mio tampone positivo, mi ha immediatamente fatto avere i farmaci antivirali. Non avevo dovuto spiegare nulla ed ero stata accudita con scienza, coscienza e cultura medica. Un bel ricordo.

Il malato reumatico raro, insomma, si trova a vivere una doppia "strana" situazione. Primo perché ha una delle 150 patologie che conoscono bene solo gli specialisti e secondo perché



Carla Massi

l'esiguo numero non permette di attingere da un'ampia letteratura scientifica di livello.

E quindi? Quindi, nello studio medico di un non addetto ai lavori, ti trovi a dover fare, ogni volta, una *lectio magistralis* sulla vasculite autoimmune. Quella che causa infiammazione dei vasi di grande e medio calibro (anche l'aorta e le sue ramificazioni). E, nella vita quotidiana, a parenti e amici, devi riuscire a spiegare quello che hai senza tediare troppo. Anche nei giorni in cui non riesci neppure a tenere le braccia alzate per lavare i capelli sotto la doccia.

Ci si adatta a tutto, certo, ma quel tutto dei giorni è pesante e sembra far male più del solito. Se metto, però, il naso oltre il mio confine e parlo con chi ha malattie rare molto, ma molto più drammatiche e invalidanti (soprattutto tra i bambini), ridimensiono subito la mia storia e la trasformo in una diversità più o meno accettabile. E così, anche la *lectio magistralis* o le spiegazioni al medico che non sa, diventano poca roba. Una routine che lentamente entra nel quotidiano, nel corpo, nell'anima, nella realtà.

Un percorso non facile. Perché se è complicato per un paziente reumatico spiegare la varietà dei suoi disturbi, si

pensi quanto può essere, a volte surreale, partecipare l'arterite gigantomitotica con sintomi di arterite Takayasu. Ma credo che la nostra forza, di noi pazienti con malattie reumatiche, sta proprio qui. Sta nel riuscire a superare le convinzioni collettive ("sono patologie solo degli anziani") e insistere, senza lacrime. Sta anche nel capire che spiegarci meglio al mondo può diventare parte della terapia quotidiana. Un'abitudine che diventa pasticcio di benessere. E non un semplice sfogo. Ho pensato questo un giorno in cui sudavo, sudavo (caratteristica dell'arterite), mi lamentavo, chiedevo di accendere l'aria condizionata e, chi era con me mi diceva che ero esagerata.

Una scenetta di poco conto, una scenetta vissuta tante volte. Che mi ha esasperato talmente tanto da provare a sovvertire le regole. Battendomi, con ogni mezzo, per far sentire gli altri "sbagliati" e "rari", e non noi che ci muoviamo male, che la mattina facciamo fatica a metterci in moto, che dobbiamo accettare di vivere una giornata sì e una no. ●

*Giornalista del quotidiano *Il Messaggero*

L'IMPRESA



BRACCIATA DOPO BRACCIATA, LA MIA SFIDA CONTRO LA MALATTIA

Compiere la traversata dello stretto di Messina è un'impresa da 'far tremare le vene e i polsi'. Ma non per Pierpaolo Chiozzini, socio APMARR e appassionato di nuoto di fondo, che ha portato a termine questa prova di forza e di coraggio, lo scorso 30 agosto. Un'impresa che va ben oltre l'ambito sportivo, trasformandosi in un messaggio di determinazione, speranza e consapevolezza per tutte le persone che convivono con una malattia reumatologica



“**P**er me questa traversata è stato un bellissimo momento di condivisione con i miei compagni di squadra, senza i quali probabilmente non avrei mai partecipato. Convivo con una patologia reumatologica e sono consapevole che ci sono giorni in cui ci si sente più in forma e altri in cui è più difficile. Per questo ho scelto di vivere questa esperienza senza uno spirito agonistico: il mio obiettivo era allenarmi per concluderla, ma soprattutto godermi la nuotata. E così è stato.” Questa la naturalezza con la quale Pierpaolo descrive la sua impresa, neanche fosse stata una scommessa goliardica tra amici.

Nonostante un passato da **vicecampione italiano di nuoto pinnato di fondo nel 2010 e nel 2011**, dopo la diagnosi di malattia reumatica, Pierpaolo aveva momentaneamente abbandonato la piscina. “Sì, avevo messo da parte il nuoto. Ma nel 2021 la diagnosi è stata, paradossalmente, la spinta per ricominciare. Ho ripreso a nuotare in modo amatoriale e mai avrei pensato che, nel giro di pochi anni, sarei arrivato a partecipare a un evento come questo. La vita, come sappiamo, è davvero imprevedibile.”

Fondamentale, in questo percorso, è stato il sostegno del **team medico del reparto di Reumatologia dell'Istituto Rizzoli di Bologna**, che lo segue costantemente. “Mi trovo molto bene con i medici: mi ascoltano, mi seguono con attenzione e, per ogni problema che riscontro, trovano sempre una soluzione. Da quando sono seguito da loro, la mia vita è cambiata. In meglio, ovviamente.”

Durante la traversata, Pierpaolo ha scelto di indossare una **cuffia con il logo APMARR**, un gesto semplice ma dal pro-

fondo significato simbolico. “Per me l'Associazione ha rappresentato tanto. Nel mio piccolo, volevo dare voce a chi affronta ogni giorno difficoltà invisibili. Le malattie reumatologiche, purtroppo, sono ancora troppo sottovalutate e poco conosciute. Molti non sanno cosa significhi convivere con patologie che possono essere davvero invalidanti.”

Ma quale messaggio vorrebbe dare Pierpaolo alle persone che convivono una condizione simile alla sua? Pierpaolo non ha dubbi e risponde di getto: “Il messaggio che vorrei lanciare alle persone con una patologia reumatologica è di non lasciarsi condizionare dai pensieri negativi e di darsi sempre dei nuovi obiettivi, coltivare passioni, sempre ascoltando il proprio corpo. Così facendo, secondo me, si può ricominciare a stare bene con sé stessi, sia fisicamente che mentalmente.”

La traversata di **Pierpaolo Chiozzini** insomma non è solo una meravigliosa prova atletica. Ma un potente messaggio di resilienza e consapevolezza. ●

PSICOLOGIA



NON È SOLO DOLORE: LA DEPRESSIONE PRESENZA INVISIBILE NELLE MALATTIE REUMATICHE

Troppo spesso ci si limita a curare il corpo, trascurando completamente il vissuto delle persone, relegando i mali dell'anima in secondo piano. Ma non bisogna arrendersi. È importante parlarne. Con le persone giuste

di Rosario Gagliardi*

"Mi sentivo vuota, stanca, senza voglia di fare niente. Ogni volta che lo dicevo, mi rispondevano: 'È normale, con l'artrite'. Così ho smesso di parlarne. Anche il dolore fisico mi sembrava più facile da spiegare di quello che avevo dentro."

Francesca ha 42 anni, convive da otto con un'artrite reumatoide ben trattata dal punto di vista clinico. Prende i farmaci, fa fisioterapia, fa tutto "come si deve". Eppure, qualcosa non andava. Nessuno, per anni, le ha chiesto come stesse davvero. Non nel corpo, ma dentro.

La **depressione e l'ansia** sono tra le compagne più silenziose – e spesso ignorate – delle malattie reumatologiche croniche. Studi internazionali riportano che **oltre il 30%** delle persone con queste patologie soffre di sintomi depressivi clinicamente significativi, e quasi il **40%** manifesta disturbi d'ansia. Numeri impressionanti, che raramente trovano riscontro nella pratica clinica quotidiana.

Il dolore persistente, la fatica, le limitazioni nella vita sociale e lavorativa, la paura del futuro e la solitudine creano un terreno fertile per il disagio psicologico. Ma tutto questo resta spesso invisibile. A volte perché manca il tempo nelle visite, a volte perché anche chi sta male non trova le parole. E così il disagio si confonde con la malattia stessa, come se fosse "parte del pacchetto".

"Ho saltato le visite, ho preso male i farmaci. Mi sentivo inutile, in colpa. Pensavo: tanto non cambia niente."

Quando la depressione non viene riconosciuta, le conseguenze sono gravi: peggiora la **qualità della vita**, aumenta la **percezione del dolore**, riduce l'**aderenza terapeutica** e

può perfino compromettere l'**efficacia dei trattamenti**. È un circolo vizioso tra corpo e mente che lascia il paziente sempre più isolato.

Eppure, **rompere questo silenzio è possibile**. Tutti i pazienti, possono imparare a dare dignità anche alla sofferenza "che non si vede". E come professionisti, possiamo fare la differenza anche solo **con una domanda in più**: "Come ti senti, davvero?".

APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, da sempre attenta al benessere globale delle persone, ha promosso negli anni numerose occasioni di confronto su questo tema, tra cui incontri, tavole rotonde e momenti di ascolto dedicati. Perché **il benessere emotivo è parte integrante della cura**, e parlarne apertamente è già un primo passo verso una presa in carico più completa e umana.

"Quando finalmente un reumatologo mi ha detto: 'Potremmo parlarne con la psicologa, se ti va', mi sono sentita vista. E, per la prima volta dopo tanto tempo, anche capita."

Ogni storia inizia da un gesto semplice. Un ascolto vero. Una domanda sincera. Perché **non c'è cura completa senza uno spazio per la fragilità**. ●

**Founder & General Manager Formedica - Scientific Learning
Docente di Management Socio-Sanitario e Medicina Comunitaria*

Dipartimento Scienze Sociali ed Economiche, Università Sapienza Roma



L'ANGOLO DELL'AVVOCATO

DDL 946: UNA LEGGE PER RIORGANIZZARE E POTENZIARE L'ASSISTENZA REUMATOLOGICA

L'approvazione del DDL 946 da parte della Commissione Affari Sociali del Senato rappresenta un segnale di speranza, un passo avanti verso un sistema di assistenza più efficiente, equo e centrato sul paziente

di Cristina Saja

Le malattie reumatologiche costituiscono un gruppo eterogeneo di patologie che interessano l'apparato locomotore e spesso anche altri organi e sistemi del corpo. Tra le più comuni si annoverano l'Artrite Reumatoide, l'Artrite Psoriasica, la Spondilite Anchilosante, il Lupus Eritematoso Sistemico (LES), la Sclerodermia, la Gotta e la Fibromialgia. La complessità e la varietà dei sintomi che caratterizzano queste patologie spesso rendono difficile la diagnosi e la gestione terapeutica. È per questo che il DDL si è occupato della **classificazione, senza mai trascurare il fatto che l'impatto delle malattie reumatologiche trascende la dimensione del dolore** che insieme a disabilità, affaticamento, impatto psicologico e costi socio-economici rappresentano alcune delle conseguenze significative di tali condizioni.

Il Disegno di Legge n. 946, presentato al Senato il 22 novembre 2023 su iniziativa della senatrice **Maria Cristina Cantù** e altri cofirmatari, mira a riorganizzare e potenziare i servizi sanitari in ambito reumatologico in Italia. Attualmente, è in fase di esame presso la 10^a Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale) dal 26 febbraio 2025.

L'impianto del DDL prevede il **rafforzamento della rete reumatologica**: creazione di una rete integrata ospedale-territorio per migliorare la prevenzione, la diagnosi precoce e la presa in carico dei pazienti affetti da malattie reumatologiche. La **valorizzazione della figura del reumatologo**: potenziare il ruolo dello specialista reumatologo, in particolare a livello territoriale, per garantire un accesso più tempestivo alle cure. L'**approccio integrato alla cura**: collaborazione tra reumatologi e medici di medicina generale per assicurare diagnosi rapide e trattamenti adeguati, con l'aggiornamento dei livelli essenziali delle prestazioni (LEA).

Il DDL presta particolare attenzione a quattro patologie reumatologiche: **Fibromialgia, Lupus eritematoso sistemico, Sclerosi sistemica, Artrite reumatoide**.

Queste malattie sono caratterizzate da un decorso cronico, inevitabilmente invalidante e che frequentemente coinvolge altri organi e apparati (cuore, rene, polmoni, ecc); spesso inoltre sono gravate da un significativo ritardo diagnostico.

In Italia, oltre 5 milioni di persone soffrono di malattie reumatologiche; di queste circa 734.000 presentano forme gravi e invalidanti. Il DDL mira a migliorare la qualità della vita di questi pazienti attraverso: la **riduzione dei ritardi**



Cristina Saja

diagnostici; l'uniformità delle cure su tutto il territorio nazionale; l'ottimizzazione delle risorse del Servizio Sanitario Nazionale.

Tra gli obiettivi di questo disegno di legge c'è anche quello di migliorare l'assistenza socio-sanitaria per i pazienti, con particolare attenzione a: diagnosi precoce, prevenzione delle forme più gravi ed invalidanti; integrazione tra i servizi sanitari ospedalieri e territoriali; potenziamento della telemedicina; sostegno alla ricerca clinica.

Il DDL 946 rappresenta insomma un passo significativo verso il miglioramento dell'assistenza ai pazienti affetti da malattie reumatologiche, puntando su diagnosi precoce, integrazione dei servizi e valorizzazione delle competenze specialistiche. Un diritto che dovrebbe essere già garantito, perché – lo ricordiamo – il principio del diritto di uguaglianza si esplica nell'uguaglianza sostanziale che consente a tutti di avere strumenti per poter vivere dignitosamente. E questo è un dovere dello Stato.

Questo disegno di legge potrebbe insomma rappresentare una tappa significativa verso una reumatologia più strutturata e accessibile a livello nazionale, grazie ad un approccio moderno basato sull'integrazione tra ospedale e territorio, su standard scientifici condivisi e innovazione digitale. L'auspicio è dunque che il Parlamento superi lo stallo attuale e trasformi al più presto il DDL 946 in una legge operativa, capace di garantire pieno riconoscimento, equità e accesso reale ai diritti per tutti i pazienti reumatologici. ●

UN PONTE IDEALE TRA ROMA E IL NILO BRILLA DELL'ORO DEI FARAONI

di Maria Rita Montebelli

Dal 24 ottobre 2025 al 3 maggio 2026, Roma si trasforma nella capitale dei faraoni. Alle Scuderie del Quirinale ha aperto infatti i battenti *"Tesori dei Faraoni"*, una mostra che promette di far rivivere la magia e il mistero dell'antico Egitto, come mai prima d'ora.

Una mostra-evento che terrà banco fino a primavera inoltrata, con 130 capolavori provenienti dai più importanti musei egiziani – dal Cairo a Luxor – per raccontare tremila anni di storia, arte e spiritualità. Questa in sintesi è *"Tesori dei Faraoni"*.

E si tratta di un ritorno atteso da oltre vent'anni. Dopo la storica esposizione di Venezia del 2002, l'Egitto concede nuovamente il suo tesoro all'Italia. E lo fa con un progetto di portata eccezionale, frutto della collaborazione tra il Consiglio Supremo delle Antichità Egizie e il Ministero della Cultura italiano, con il sostegno dell'Ambasciata d'Italia al Cairo. "Un'occasione per consolidare il dialogo tra Italia ed Egitto, valorizzando il patrimonio culturale come linguaggio universale" l'ha definita il Ministro della Cultura Alessandro Giuli.





Alle Scuderie del Quirinale, una delle sedi espositive più prestigiose del Paese, la storia dell'Egitto antico si racconta non solo attraverso statue e sarcofagi, ma attraverso simboli, miti e la vita quotidiana di un popolo che ancora oggi affascina e ispira.

Protagonisti della mostra sono nomi leggendari: che sfumano nel mito: Micerino, Amenemope, Ahhotep, Psusennes I, Akhenaton. Figure che hanno segnato il nostro immaginario e che qui tornano a raccontarsi e a prendere forma attraverso opere di straordinaria bellezza.

Impossibile non restare affascinati dalla Triade di Micerino (il 'titolare' di una delle celeberrime tre piramidi di Giza), scultura monumentale che raffigura il faraone accanto alla dea Hathor, simbolo del legame sacro tra potere terreno e divino.

A rischiare di bagliori la sezione funeraria ci pensa poi l'oro con il sarcofago della regina Ahhotep, interamente rivestito di metallo prezioso, la maschera funeraria di Amenemope, e la copertura dorata del faraone Psusennes I, custodi del sogno d'immortalità dei sovrani egizi.

E che dire poi della Collana delle Mosche d'Oro, onorificenza massima destinata agli eroi di guerra, che in questo caso testimonia il coraggio di una regina capace di difendere il proprio regno in tempi di crisi.

Una sezione della mostra è dedicata alla cosiddetta "Città d'Oro", scoperta nel 2021 nei pressi di Luxor. Gli archeologi la indicano anche come "la Pompei d'Egitto"; si tratta di un grande insediamento urbano perfettamente conservato, risalente al regno di Amenhotep III. Case, laboratori, utensili, iscrizioni: qui tutto racconta la vita quotidiana degli artigiani che servivano i faraoni, restituendo loro un volto più umano e realistico all'interno di quella che è stata una delle civiltà più incredibili della storia.

'I tesori dei faraoni' è curata dal celebre egittologo Tarek El Awady, mentre il catalogo è firmato da Zahi Hawass. La mostra è costruita come un racconto in sei capitoli: dal potere regale, al culto degli dei, dalle pratiche funerarie, alle più recenti scoperte archeologiche. Un percorso pensato per stupire, ma anche per far riflettere sul rapporto tra arte, spiritualità e conoscenza.

Anche il Museo Egizio di Torino prende parte a questo evento con un prestito d'eccezione: la Mensa Isiaca, una tavola in bronzo e metalli preziosi, realizzata nel I secolo a Roma, in omaggio alla dea Iside. Un simbolo perfetto di dialogo culturale lungo tremila anni.

Una mostra per scoprire non solo la magnificenza dei faraoni, ma anche la vita quotidiana, la fede, l'ingegno e la poesia che riaffiorano dalle sabbie del tempo.

"Curare questa mostra significa portare l'anima dell'antico Egitto nel cuore di Roma: non solo attraverso l'oro e la pietra, ma attraverso le storie di chi costruì l'eternità" commenta il curatore Tarek El Awady.

E forse è proprio questo il segreto del fascino eterno dei faraoni: ricordarci che la bellezza può davvero sfidare il tempo. ●



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 29/08/2025

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta

Chiara Buiarelli

Rosario Gagliardi

Carla Massi

Cristina Saja

PROGETTO GRAFICO E IMPAGINAZIONE

Valentina Prontera

COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Roberto Caporali

Professore Ordinario Reumatologia - Università degli studi di Milano

Prof. Giovanni Corsello

SIP - Società Italiana di Pediatria

Prof.ssa Maria Antonietta D'Agostino

Professore Ordinario Reumatologia - Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

Prof. Pietro Fiore

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

Prof. Rosario Gagliardi

Direttore Osservatorio Apmarr

Prof. Massimo Galli

Professore Ordinario di Malattie infettive - Università Statale di Milano

Prof. Roberto Gerli

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

Prof. Florenzo Iannone

Professore Ordinario di Reumatologia - Università degli Studi di Bari

Prof. Giovanni Lapadula

Reumatologo - Bari

Dott. David Lazzari

Psicologo Psicoterapeuta - Presidente Cnop Consiglio Nazionale Ordine Psicologi

Prof. Paolo Tranquilli Leali

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

Prof. Giovanni Minisola

Reumatologo - Roma

Prof. Guido Poli

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

Prof. Angelo Ravelli

Presidente PRES - Società Europea di Reumatologia 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

Indice

MORFOLOGIE - N. 50/2025

- 1 EDITORIALE**
Liste d'attesa, un progetto per vederci chiaro
di Antonella Celano



- 2 VITA DELL'ASSOCIAZIONE**
Una pioggia di onorificenze e premi per APMARR



- 18 LA TESTIMONIANZA**
Codificata (dal certificato di esenzione), ma sconosciuta
di Carla Massi

- 6 L'INTERVISTA**
Come potrebbe cambiare la distribuzione dei farmaci reumatologici
di Maria Rita Montebelli

- 10 LA SFIDA**
Viaggio in bicicletta per gestire l'artrite reumatoide
di Chiara Buiarelli

- 13 CARGIVER**
Aggiornata la carta dei diritti dei 'pilastrini invisibili' della sanità
di Italia Agresta

- 20 L'IMPRESA**
Bracciata dopo bracciata, la mia sfida contro la malattia e per la vita

- 23 PSICOLOGIA**
Non è solo dolore: la depressione presenza invisibile nelle malattie reumatiche
di Rosario Gagliardi

- 25 L'ANGOLO DELL'AVVOCATO**
DDL 946: una legge per riorganizzare e potenziare l'assistenza reumatologica
di Cristina Saja

- 26 VISSI D'ARTE**
Un ponte ideale tra Roma e il Nilo brilla dell'oro dei faraoni
di Maria Rita Montebelli



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

seguici su



www.apmarr.it

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

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

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): Informazioni su 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

“Notturmo d’Amore”, 2024 – colori acrilici su tela, cm. 80x60.

Opera realizzata dall’artista Cecilia Omaggio – Lecce, in occasione della mostra personale tenutasi presso la prestigiosa Fondazione FGS a Cassano Magnano (VA), in collaborazione con il Centro Culturale d’Arte il “Cosmopolitan Art Center” – Veglie (LE).

La mostra dal titolo “Scintille di Gentilezza” è stata voluta e realizzata in occasione della Festa dell’8 marzo dove tutte le opere esposte brillavano in un messaggio tutto al Femminile.

L’opera selezionata è intrisa dal profumo della terra del Salento: mare, sole, vento, case coloniche che hanno vissuto lo scandire del tempo al ritmo dei lavori dei campi. La Terra: rappresenta il corpo fisico, la materia primordiale che racchiude in sé le caratteristiche del grembo materno che accoglie la vita e la nutre. Cecilia Omaggio, attraverso un’arte del suo tempo, interpreta e rielabora stati di coscienza i quali spingono oltre alla realtà che li ha provocati al fine di ottenere un dialogo con l’osservatore, quale sprono al rispetto della femminilità, libertà e famiglia.

Direttore Artistico

“Cosmopolitan Art Center”

Remo COPPOLA





ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS - ETS

PerMEttici di



Dona il tuo **5x1000**

e sostieni la ricerca scientifica per le
patologie reumatologiche e rare in età pediatrica

Codice Fiscale: **93059010756**
Dona tramite CU / Modello
730 / Modello Unico

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 SOCIETA',
NONCHE' SOSTEGNO DELLE ONLUS ISCRITTE ALL'ANAGRAFE

FIRMA

Mario Rossi

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale)

93059010756