

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. 51 | 2025

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

Intervista a Filippo Anelli,
la vision della FNOMCeO
per la reumatologia
pag. 2

Transizione a teatro.
Nel racconto di una giornalista doc
pag. 18

Legge di Bilancio 2026:
Ok a programma di prevenzione
e cura di alcune malattie reumatiche
pag. 24

Mare, cielo e terra, 2019 – Colori acrilici su tela - cm. 30x50
Per gentile concessione a titolo gratuito
della pittrice Cecilia Omaggio e del Centro
culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie

Cecilia Omaggio


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



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

IL VALORE DEL DIALOGO

di Antonella Celano

Il dialogo non è una formula astratta né un esercizio di buone intenzioni. Per un'associazione di pazienti, è uno strumento di lavoro essenziale. È attraverso il confronto costante con le istituzioni politiche, mediche e scientifiche che si costruiscono percorsi credibili e si ottengono risultati concreti per le persone con malattie reumatiche e per le loro famiglie.

La nostra rivista nasce e cresce con questo obiettivo: essere uno spazio di informazione, ma anche di connessione. Negli ultimi numeri abbiamo scelto di dare voce a interlocutori istituzionali di primo piano, convinti che ascolto e trasparenza siano il primo passo verso politiche sanitarie più attente. In questa direzione si inseriscono l'intervista al Sottosegretario alla Salute **Marcello Gemmato**, pubblicata nel numero precedente, e quella al Presidente della FNOMCeO, **Filippo Anelli**, che ospitiamo in questo numero. Due contributi diversi, accomunati dalla consapevolezza che la sanità del futuro si costruisce solo attraverso una collaborazione reale tra tutti gli attori coinvolti.

Negli ultimi mesi, qualcosa sta cambiando. La politica sta iniziando a riconoscere in modo più esplicito l'impatto delle malattie reumatiche sulla vita delle persone e sul Servizio Sanitario. L'approvazione dell'emendamento alla *Legge di Bilancio 2026* rappresenta un segnale importante in questa direzione. Non è un punto di arrivo, ma un riconoscimento atteso e necessario, che dimostra come anche il lavoro di advocacy portato avanti dalle associazioni di pazienti stia trovando ascolto.

È però fondamentale mantenere uno sguardo lucido. L'emendamento è un primo passo, non il traguardo. L'obiettivo resta più alto e più ambizioso: l'approvazione del *Disegno di Legge Cantù* (Ddl 946 "Riorganizzazione e potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico").



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS

Un provvedimento che può offrire una risposta strutturata, capace di incidere davvero sull'organizzazione dell'assistenza, sulla diagnosi precoce e sulla presa in carico dei pazienti.

Come Associazione continueremo a fare ciò che riteniamo indispensabile: mantenere aperto il dialogo, costruire alleanze, portare le istanze dei pazienti nei luoghi in cui si prendono le decisioni. Perché solo lavorando insieme — istituzioni, professionisti sanitari, comunità scientifica e pazienti — è possibile costruire un futuro migliore, più equo e consapevole. ●

L'INTERVISTA



Filippo Anelli, Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

DIRITTI, ASCOLTO E CONTINUITÀ DI CURA: LA VISION DELLA FNOMCeO PER I PAZIENTI REUMATOLOGICI

Dalla tutela dei diritti all'accesso equo alle cure, dalla continuità assistenziale al valore della relazione medico-paziente. Filippo Anelli, Presidente della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), in questa intervista esclusiva rilasciata a Morfologie, riflette su come Ordini dei Medici, professionisti e associazioni possano lavorare insieme per migliorare la qualità di vita delle persone con malattie reumatologiche, rafforzando un Servizio sanitario più umano, vicino e sostenibile.

di Maria Rita Montebelli

Ruolo e visione generale

1. Qual è oggi, secondo lei, il ruolo degli Ordini dei Medici nella tutela dei diritti dei pazienti, in particolare di quelli affetti da malattie croniche come le patologie reumatologiche?

Gli Ordini dei Medici svolgono una funzione di garanzia a tutela della collettività, vigilando sulla qualità, sull'etica e sulla correttezza dell'esercizio professionale. Tutelare i diritti dei pazienti significa assicurare che ogni medico operi nel rispetto dei principi deontologici, mettendo sempre al centro la persona.

Per chi vive una condizione cronica, come accade spesso nelle malattie reumatologiche, questo si traduce nel diritto a cure appropriate, continue ed eque, all'interno di un Servizio sanitario nazionale che deve restare universalistico e solidale.

2. In che modo gli Ordini possono contribuire a migliorare la qualità dell'assistenza per i pazienti con malattie reumatologiche, spesso complesse e di lunga durata?

La qualità dell'assistenza non coincide con la singola prestazione, ma con l'intero percorso di cura. Gli Ordini pos-

sono contribuire promuovendo una cultura della presa in carico, della continuità assistenziale, dell'integrazione tra professionisti e servizi, della formazione continua.

Per i pazienti reumatologici questo significa poter contare su percorsi coerenti nel tempo, su medici che hanno competenze aggiornate e su un'organizzazione che riconosca il valore del tempo dedicato alla cura e all'ascolto.

Accesso alle cure e liste d'attesa

3. Le difficoltà di accesso ai reumatologi e le lunghe liste d'attesa sono un problema molto sentito dai pazienti. Quali soluzioni ritiene possibili dal punto di vista medico-ordinistico?

Le liste d'attesa rappresentano un tema critico, soprattutto per chi convive con dolore e limitazioni funzionali. Sappiamo quanto l'attesa pesi sulla vita delle persone, soprattutto quando la malattia è dolorosa e limitante. È necessario affrontare il problema in modo strutturale, rafforzando l'organizzazione dei servizi, programmando meglio le risorse, investendo sui professionisti.

L'obiettivo deve essere quello di garantire tempi di accesso congrui, evitando che l'attesa si trasformi in rinuncia alle



cure o in disuguaglianza, perché il diritto alla salute non può dipendere dalle possibilità economiche o dal luogo di residenza.

Dal punto di vista organizzativo, La FNOMCeO chiede da tempo una semplificazione dei Piani Terapeutici, che, nati anni fa come strumenti per aumentare l'appropriatezza prescrittiva, sono oggi diventati un eccesso burocratico che sottrae tempo ai medici e affatica i pazienti, soprattutto anziani e cronici, costringendoli a rinnovi specialistici frequenti. Le nostre proposte mirano a digitalizzare il sistema e a permettere a tutti i medici di gestire i farmaci innovativi che abbiano dimostrato sul campo efficacia e sicurezza, liberando milioni di visite specialistiche e snellendo le procedure per garantire un accesso più rapido alle cure: l'effetto finale sarebbe quindi una riduzione delle liste d'attesa.

4. Come giudica l'impatto delle carenze di personale medico sulla presa in carico dei pazienti reumatologici?

Le carenze di personale incidono profondamente sulla qualità dell'assistenza, rallentano diagnosi e follow-up e rendono più difficile assicurare continuità di cura. Questo

pesa in modo particolare sui pazienti cronici, che hanno bisogno di riferimenti stabili.

Investire nella programmazione e nella valorizzazione dei professionisti, e nella capacità del Servizio sanitario nazionale di attrarli e trattenerli, significa investire sulla tutela dei pazienti, sulla serenità loro e delle famiglie. Significa investire, in buona sostanza, sulla tenuta complessiva del Servizio sanitario nazionale, che a sua volta non solo genera salute ma è volano di sviluppo economico e fattore di coesione sociale.

Continuità assistenziale e presa in carico

5. Quanto è importante, secondo lei, la continuità del rapporto medico-paziente nelle malattie reumatologiche e come può essere tutelata?

La continuità del rapporto con il medico è fondamentale ed è parte integrante della cura, e questo è tanto più vero per le malattie croniche, in particolare per quelle reumatologiche, nelle quali facilita una diagnosi precoce, migliora l'aderenza terapeutica e consente una gestione più efficace delle fasi di maggiore fragilità. Secondo una ampia revisione

sistematica pubblicata nel 2018 sul British Medical Journal Open, la continuità di cura nella frequentazione del proprio medico, sia esso medico di medicina generale o specialista, è associata ad una riduzione della mortalità. Essere seguiti nel tempo, sentirsi riconosciuti e ascoltati, migliora la qualità della vita. Questa continuità va tutelata quindi attraverso modelli organizzativi che permettano ai medici di seguire i pazienti nel tempo e che garantiscano percorsi chiari e coordinati tra Medici di medicina generale e specialisti.

6. Che ruolo dovrebbero avere la medicina territoriale e il medico di medicina generale nella gestione dei pazienti reumatologici?

La medicina territoriale è centrale nella gestione della cronicità: il medico di medicina generale rappresenta il primo riferimento per il paziente e svolge un ruolo fondamentale di coordinamento con lo specialista. Il territorio è la sede naturale della presa in carico della cronicità, dell'intercettazione precoce dei bisogni. Le riforme e gli accordi della medicina generale vanno nella direzione di una medicina territoriale più forte, anche attraverso modelli di lavoro integrati. Questo è fondamentale per i pazienti reumatologici: percorsi vicini, continui, multi-professionali.

Relazione medico-paziente

7. I pazienti chiedono sempre più ascolto e coinvolgimento nelle decisioni terapeutiche. Come stanno cambiando, a suo avviso, la formazione e la cultura dei medici su questi aspetti?

C'è una crescente consapevolezza che la qualità della cura non è solo tecnica, ma anche relazionale. La formazione dei medici sta integrando sempre di più competenze comunicative e attenzione alla decisione condivisa: due aspetti che guidano la stesura del nuovo Codice di Deontologia medica e che vanno sostenuti, come il Codice stesso ribadirà, da una formazione adeguata.

Questo cambiamento culturale deve inoltre essere sostenuto da un'organizzazione che restituisca al medico il tempo necessario per ascoltare, spiegare e accompagnare il paziente nelle scelte terapeutiche. Il tempo di comunicazione, come dice la Legge mutuando il concetto dal nostro attuale Codice, è tempo di cura.

8. Come possono gli Ordini dei Medici promuovere una comunicazione più empatica ed efficace tra medico e paziente? Avete pensato ad iniziative in tal senso?

La comunicazione è una delle quattro direttrici lungo le quali si sta muovendo il lavoro di revisione del nuovo Codice di Deontologia medica. Le altre sono i diritti fondamentali, le nuove tecnologie, la responsabilità, autonomia e rischio clinico. Sarà quindi un Codice improntato sui diritti, quelli fondamentali del cittadino e anche quelli del medico, dove i secondi hanno come obiettivo la piena garanzia dei primi. Tra questi, il diritto a una comunicazione chiara, completa, rispettosa: la comunicazione non è un aspetto accessorio, ma una componente essenziale dell'atto medico e della qualità dell'assistenza.

Innovazione, farmaci e appropriatezza

9. Le terapie innovative hanno migliorato molto la qualità di vita dei pazienti reumatologici, ma non sempre sono facilmente accessibili. Come si può conciliare appropriatezza clinica e sostenibilità del sistema?

Il nostro Servizio sanitario nazionale è un sistema unico al mondo, universalistico e solidale, che mette a disposizione gratu-



itamente a chi ne ha bisogno farmaci innovativi ed efficacissimi. Farmaci che hanno un costo elevato, costo che è anche un investimento per il Paese in quanto si traduce in minori assenze dal lavoro, in una riduzione dei ricoveri, delle complicanze, delle disabilità. Investire in diagnosi tempestive e terapie adeguate, garantire un accesso equo ai farmaci innovativi, basato su criteri di appropriatezza clinica ed evidenze scientifiche, significa quindi non solo migliorare in modo significativo la qualità di vita dei pazienti ma anche rafforzare la sostenibilità del sistema Paese e del Servizio sanitario nazionale.

10. Che ruolo può avere il medico nel garantire un uso appropriato dei farmaci, evitando disparità di trattamento tra territori diversi?

Il medico è il garante dell'appropriatezza terapeutica, agendo in scienza e coscienza nell'interesse del paziente. Deve essere supportato da un sistema che riduca le disuguaglianze tra territori e assicuri regole chiare e omogenee, affinché il diritto alla cura sia realmente uguale per tutti.

Collaborazione con le associazioni di pazienti

11. Quanto ritiene importante il dialogo tra Ordini dei Medici e le associazioni di pazienti?

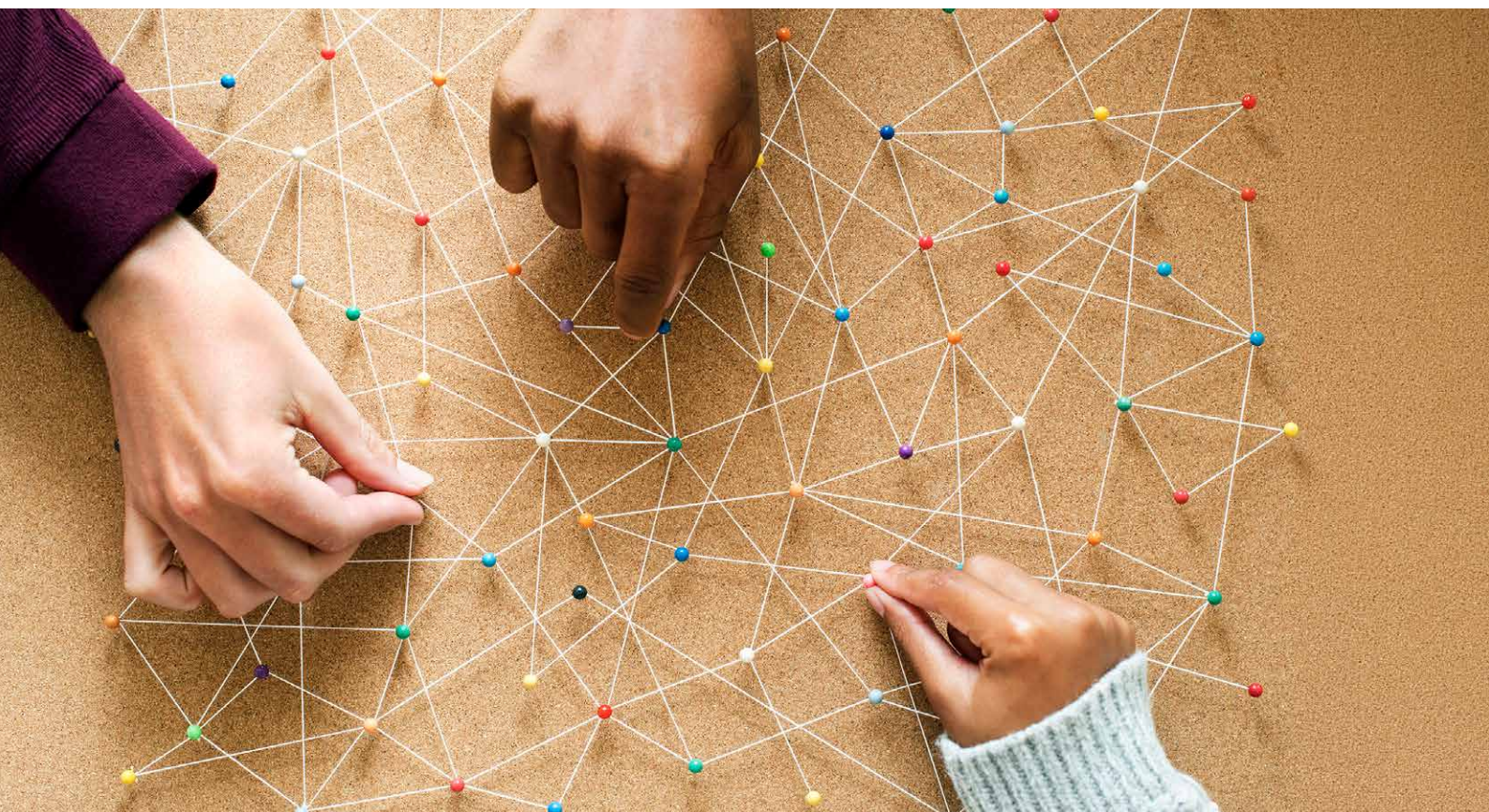
Il dialogo con le associazioni di pazienti è fondamentale. Le associazioni rappresentano una voce autorevole del vissuto quotidiano della malattia e aiutano a comprendere meglio bisogni e criticità che spesso non emergono dai dati.

12. In che modo le associazioni di pazienti reumatologici possono contribuire a migliorare il sistema sanitario e la pratica clinica quotidiana?

Attraverso l'informazione corretta, il supporto ai pazienti, la collaborazione nella progettazione dei percorsi di cura e il dialogo costante con i professionisti. L'alleanza tra medici e pazienti rende il sistema sanitario più efficace e più umano.

13. Guardando al futuro, quale messaggio sente di voler rivolgere ai pazienti reumatologici e alle loro famiglie?

Vorrei dire ai pazienti reumatologici e alle loro famiglie che non sono soli. Il Servizio sanitario nazionale resta un patrimonio di civiltà da difendere e rafforzare. La comunità medica è impegnata a garantire cure accessibili, continue e rispettose della dignità di ogni persona, costruendo insieme un'alleanza basata su fiducia, scienza, competenza e ascolto. ●



PREMI



UNA LUSINGHIERA PIOGGIA DI PREMI PER APMARR

Nuovi riconoscimenti nazionali e internazionali all'eccellenza del lavoro svolto dall'Associazione Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

Un incentivo a rinnovare e a rilanciare l'impegno a favore dei pazienti.

Continua il momento d'oro di APMARR. Anche negli ultimi mesi del 2025 sono continuati ad arrivare tanti prestigiosi riconoscimenti, a riprova del prezioso lavoro svolto a favore delle persone con malattie reumatiche e rare in tanti ambiti diversi. L'augurio adesso è di continuare a trovare supporto da parte delle aziende ai nostri progetti, ha commentato la presidente APMARR **Antonella Celano**.

Il progetto di APMARR **"Riabilitazione ed attività fisica nelle patologie reumatologiche"** si è aggiudicato il **primo posto** nella categoria **Patient Support Program** alla terza edizione dei **Patient Engagement Award di Helaglobe**. L'Associazione si è inoltre aggiudicata anche la **Menzione Speciale del Premio Associazioni di Insieme Per**. Ha ritirato i premi **Mauro D'Antonio**, consigliere APMARR (foto in apertura).

Un prestigioso **'bronzo'** sul podio, è stato conseguito al **"Best practice Award"** conferito durante la **AGORA Conference 2025** tenutasi ad Atene. Il riconoscimento è andato al progetto **"Vocabolario della reumatologia"** presentato da APMARR. Ha ritirato il premio **Marinella Rizzo** (foto qui sotto).



Innovation in Life science, la rivista online dedicata all'innovazione nelle scienze della vita, ha voluto celebrare il talento e la determinazione femminile nel settore del 'Life Science', dedicando al tema un numero speciale. Sono state selezionate 40 donne 'eccellenti', professioniste che si dedicano ogni giorno a promuovere innovazione, tutela dei diritti e progresso nei settori della salute, della ricerca e dell'industria. Per la categoria **"La voce delle Associazioni"** è stata scelta la Presidente APMARR **Antonella Celano**. Nello spazio a lei dedicato viene riportato: "Ha manifestato i primi sintomi di artrite idiopatica giovanile a 4 anni, con diagnosi a 14. Così, per aiutare chi vive nelle stesse condizioni nel 1984, a 22 anni, fonda APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, di cui è presidente dal duemila. La sua esperienza personale l'ha resa una voce autorevole per i pazienti reumatologici in Italia". ●



Antonella Celano

Presidente

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR)

Ha manifestato i primi sintomi di artrite idiopatica giovanile a 4 anni, con diagnosi a 14. Così, per aiutare chi vive nelle stesse condizioni nel 1984, a 22 anni, fonda APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, di cui è presidente dal Duemila. La sua esperienza personale l'ha resa una voce autorevole per i pazienti reumatologici in Italia.

UN IMPORTANTE PASSO AVANTI PER LA SALUTE REUMATOLOGICA: I PAZIENTI DICONO “GRAZIE”

La strenna di Natale per le persone con malattie reumatologiche è stata l'approvazione di un emendamento alla Legge di Bilancio che finanzia un programma di prevenzione e cura di alcune malattie reumatologiche. Il plauso delle Associazioni Pazienti dei Reumatologi. E si guarda già al prossimo obiettivo: l'approvazione del Disegno di Legge n. 946 sulla riorganizzazione e il potenziamento dei servizi reumatologici, del quale è prima firmataria la Senatrice Maria Cristina Cantù.

di Maria Rita Montebelli e Edoardo Ferri*

Per molte persone con una malattia reumatologica, il Natale 2025 è arrivato in anticipo grazie all'approvazione, all'interno della *Legge di Bilancio 2026*, di un emendamento che finanzia un Programma nazionale per la prevenzione e la cura di alcune patologie reumatologiche. Una notizia attesa da anni e accolta con grande soddisfazione dal mondo dei pazienti.

Le patologie interessate – *fibromialgia, lupus eritematoso sistemico, sclerosi sistemica e artrite reumatoide* di recente insorgenza – sono condizioni croniche, complesse e ancora oggi non sempre riconosciute e trattate in modo tempestivo e uniforme su tutto il territorio nazionale. Per questo, l'impegno delle istituzioni a investire risorse dedicate segna un cambio di passo importante, concreto e carico di speranza.

Un emendamento condiviso, un segnale forte

L'emendamento, presentato dalla senatrice **Maria Cristina Cantù** e sottoscritto da tutti i gruppi parlamentari, è stato approvato dalla 5ª Commissione Bilancio del Senato nell'ambito del Disegno di Legge di Bilancio 2026-2028. Un fatto non scontato, soprattutto in un contesto in cui le risorse per la sanità sono limitate e gli emendamenti, dichiarati ammissibili e segnalati, pochi. Di fatto poco più del 6%.

All'interno di un fondo complessivo di 238 milioni di euro annui, a partire dal 2026, il Ministero della Salute emanerà un decreto per il riparto delle risorse tra le diverse aree terapeutiche, includendo anche la reumatologia. Questo significa porre le basi per interventi strutturati, orientati non solo alla cura, ma anche alla prevenzione e alla diagnosi precoce, elementi fondamentali per migliorare la qualità di vita delle persone con malattie reumatologiche.

La voce dei pazienti: "Finalmente ascoltati"

La soddisfazione delle Associazioni dei Pazienti è unanime. APMARR, insieme ad ANMAR, AMRER, AILS, Gruppo LES Italiano ODV e GILS, hanno espresso il loro apprezzamento per un risultato che riconosce e viene incontro alle necessità quotidiane di chi convive con queste patologie. "Siamo molto felici dell'approvazione di questo importante emendamento – dichiarano le associazioni – perché rappresenta un passo decisivo verso il miglioramento dell'assistenza socio-sanitaria per le persone con patologie reumatologiche".

"Desidero rivolgere un ringraziamento particolare alla senatrice Cantù per il suo impegno costante che ha portato all'approvazione di questo importante emendamento alla Legge di Bilancio 2026, ma anche perché sta portando avanti in parallelo il Disegno di Legge n. 946 sulla riorganizzazione e il potenziamento dei servizi reumatologici (della quale la Senatrice Cantù è prima firmataria), ormai da quasi un anno all'esame della 10ª Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale). Si tratta di un'iniziativa molto impor-

tante, della quale naturalmente auspichiamo una giusta approvazione" – ha dichiarato **Antonella Celano**, presidente APMARR.

Tutto questo per i pazienti, non è solo questione di numeri o norme, ma del riconoscimento della propria esperienza di malattia e delle difficoltà del patient journey: visite spesso tardive, diagnosi difficili, percorsi di cura frammentati e disomogenei tra le diverse regioni. L'approvazione all'unanimità dell'emendamento è percepita come un segnale di attenzione reale verso queste difficoltà.

Si tratta ora di portare avanti l'attività di advocacy, al fine dell'assegnazione da parte del Ministero di un congruo complesso di risorse in ambito di riparto a livello regionale, nella speranza che anche il DDL 946 possa essere portato a compimento.

Anche i reumatologi applaudono

All'entusiasmo dei pazienti si unisce quello della comunità scientifica. Il professor **Andrea Doria**, presidente della Società Italiana di Reumatologia (SIR), ha definito l'approvazione dell'emendamento "un grande traguardo". Secondo la SIR, investire nella prevenzione – primaria, secondaria e terziaria – significa ridurre l'impatto delle malattie reumatologiche, favorire diagnosi precoci e trattamenti tempestivi, e prevenire disabilità e complicanze nel lungo periodo.

Non solo: questo risultato potrebbe dare nuovo slancio anche al percorso legislativo del DDL 946, aprendo la strada a una riorganizzazione più equa ed efficace dell'assistenza reumatologica in Italia.

Un futuro con più diritti e cure migliori

"Per chi convive ogni giorno con i sintomi e le limitazioni spesso imposte dalle malattie reumatologiche, questo emendamento non è solo una buona notizia: è un messaggio di fiducia – sottolinea la Presidente **Celano** -. Che dimostra come il dialogo tra pazienti, associazioni, medici e istituzioni possa portare a risultati concreti e favorevoli". La prossima grande sfida sarà ora riuscire a tradurre le risorse stanziare in servizi accessibili, diagnosi più rapide e cure migliori, su tutto il territorio nazionale. Ma intanto, resta la soddisfazione di questo momento da parte del mondo della reumatologia. L'approvazione di questo emendamento è un primo risultato legislativo dopo tanti anni di lavoro in direzione di una sanità più attenta e inclusiva. ●

**Founder Rime Policy and Advocacy Srl*



RELAZIONI CON I PAZIENTI

PATIENT AFFAIRS E SCIENZE DELLA VITA: UNA QUESTIONE CHE RIGUARDA TUTTI

La ricerca clinica sta evolvendo verso un modello più partecipativo, in cui l'esperienza diretta dei pazienti affianca i dati scientifici. Il coinvolgimento attivo delle persone e delle associazioni migliora la qualità delle decisioni, rafforza la fiducia e rende le cure più efficaci e personalizzate. Un approccio human oriented che avvicina scienza e vita reale, rendendo l'innovazione sanitaria più inclusiva e sostenibile.

di Laura Patrucco*



Laura Patrucco *Patient Affairs and Advocacy Lead
– PRINEOS s.r.l.

Nel mondo della ricerca clinica, si parla spesso di "evidenze". È da qui che si parte per garantire sicurezza, efficacia e fiducia nei trattamenti. Oggi, oltre ai dati, è sempre più evidente un'altra necessità: coinvolgere i pazienti in modo attivo e strutturato.

Non si tratta solo di ascoltare. Si tratta di costruire insieme: percorsi, protocolli, soluzioni. È proprio su questa base che nasce il concetto di *Patient Affairs*, un progetto che ha come obiettivo quello di fare del paziente un protagonista della ricerca e dell'innovazione in sanità, all'interno dei servizi per il mondo salute.

Da EMA al valore dell'esperienza vissuta

Un importante punto di svolta è arrivato dall'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA), che ha dato evidenza all'essenzialità del coinvolgimento dei pazienti nei processi regolatori. EMA riconosce il valore dell'esperienza reale – la cosiddetta *real life experience* – e la integra nel percorso di sviluppo dei farmaci, accanto ai dati clinici tradizionali.

Questa apertura ha creato una vera e propria tabella di marcia per la collaborazione tra autorità regolatorie, industria e associazioni di pazienti. Il risultato? Maggiore trasparenza, maggiore comprensione dei bisogni reali e una partecipazione che migliora la qualità delle decisioni.

Il Patient Affairs come leva di cambiamento

Il *Patient Affairs* non è un progetto isolato: è una visione culturale che si traduce in azioni concrete. Ha lo scopo di rendere visibile e valorizzata la voce del paziente, in tutte le fasi di ricerca e sviluppo.

Parliamo di:

- Inserire la prospettiva del paziente nei protocolli di studio.
- Rendere la comunicazione chiara, accessibile e comprensibile.
- Riconoscere il ruolo attivo delle associazioni pazienti nel percorso di cura.

Già nel 2013 il *British Medical Journal* riportava:

"Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously" ovvero, *"I pazienti possono migliorare l'assistenza sanitaria: è tempo di prendere sul serio la partnership"*.

La partnership terapeutica

Il coinvolgimento dei pazienti non è più un'eccezione, ma una condizione necessaria. Ogni paziente ha una propria storia, un proprio vissuto della malattia, proprie emozioni, credenze e relazioni, che possono arricchire le scelte terapeutiche rendendole più efficaci e personalizzate e migliorare l'aderenza alle cure.

Costruire questa partnership significa abbracciare un nuovo modo di intendere la cura: più umano, più personalizzato, più vicino alla realtà quotidiana. Ed è proprio attraverso le associazioni di pazienti che questa trasformazione trova una voce forte e collettiva.

Una rete di collaborazione condivisa

Il *Patient Affairs*, come lo ha immaginato PRINEOS, è uno spazio di connessione tra tutti gli attori della salute: pazienti, ricercatori, aziende, clinici, istituzioni.



L'obiettivo è creare un contesto operativo allargato dove le informazioni siano accessibili, i processi comprensibili e la partecipazione possibile.

Questa rete condivisa punta a:

- Ridurre le distanze tra industria e comunità dei pazienti.
- Generare fiducia nei confronti della ricerca clinica.
- Promuovere un modello di sanità costruito attorno al valore dell'esperienza vissuta.

Credere nella ricerca, infatti, è anche un investimento nel benessere collettivo: culturale, sociale ed economico. E oggi più che mai, è necessario affiancare ai dati clinici le competenze esperienziali.

L'approccio "human oriented"

Parlare di *Patient Affairs* nel mondo della ricerca clinica e dell'accesso alle cure significa anche ripensare il modo in cui si comunica, si ascolta, si decide. Significa adottare un approccio human centered, dove la persona viene prima del dato e la relazione diventa il motore del cambiamento.

Attraverso metodologie come il *design thinking* – che parte dai bisogni reali per progettare soluzioni efficaci – si può costruire un nuovo modello di engagement: inclusivo, modulabile e realmente partecipato, sempre più indispensabile per supportare le attività di ricerca e sviluppo.

In questo modello, la *patient advocacy* non è più un'attività accessoria, ma il cuore pulsante di un sistema che vuole evolversi. Un sistema in cui il paziente è anche ambasciatore della propria esperienza, co-protagonista nella costruzione della conoscenza, grazie ad un approccio operativo che garantisce questo coinvolgimento.

La sfida del coinvolgimento autentico

L'*health engagement* è come un ponte tra scienza e società, ma un ponte funziona solo se viene sorretto da entrambe le sponde. Per questo è fondamentale che le associazioni pazienti siano parte attiva, non solo destinatarie, delle politiche sanitarie.

La sfida non è solo informare, ma costruire insieme. Non solo trasmettere conoscenza, ma condividerla.

Il *Patient Affairs*: dal concetto all'azione

Tradurre il *Patient Affairs* dalla teoria alla pratica significa costruire modelli operativi concreti che permettano ai pazienti di partecipare in modo strutturato e continuativo. Questo si realizza attraverso: pianificazione dei protocolli clinici insieme ai pazienti; creazione di materiali informativi fruibili, sviluppati insieme ai pazienti per garantire chiarezza e accessibilità; realizzazione di advisory board con le associazioni per raccogliere opinioni, esigenze e suggerimenti in modo continuativo; sviluppo di percorsi di formazione reciproca, dove pazienti e professionisti sanitari si confrontano su linguaggi, obiettivi e aspettative; promozione di spazi di ascolto e confronto, sia digitali che in presenza, aperti alla partecipazione attiva.

Queste attività non sono accessorie, ma centrali per rendere il binomio ricerca clinica e innovazione sanitaria più rilevante, efficace e sostenibile. È attraverso questa operatività quotidiana che il *Patient Affairs* prende forma e diventa uno strumento strategico di *co-design human oriented*.

Il *Patient Affairs* non è una questione di pochi, ma davvero di tutti. ●

**Patient Affairs and Advocacy Lead – PRINEOS s.r.l.*
www.prineos.com

CURARE INSIEME: QUANDO LE ASSOCIAZIONI DIVENTANO PROTAGONISTE DEI PERCORSI DI CURA

Dalla partecipazione alla co-progettazione: le associazioni di pazienti e del Terzo Settore contribuiscono a costruire percorsi assistenziali più equi, continui e centrati sulla persona. Un modello di sanità partecipata che migliora la qualità delle cure, rafforza il legame con il territorio e valorizza l'esperienza di chi vive ogni giorno la malattia.

di Italia Agresta (vice-presidente APMARR)

Negli ultimi decenni, i sistemi sanitari e sociosanitari hanno progressivamente riconosciuto il valore della collaborazione con le associazioni di pazienti, di familiari e del Terzo Settore nella costruzione dei percorsi assistenziali. Tali organizzazioni rappresentano un ponte tra i servizi istituzionali e i bisogni reali delle persone, contribuendo a una presa in carico più personalizzata, continua e orientata alla qualità della vita. L'evoluzione verso modelli più centrati sulla persona ha favorito lo sviluppo di *percorsi assistenziali co-progettati* non solo con i singoli pazienti, ma anche con le *associazioni di pazienti, familiari e cittadini*. Questi soggetti rappresentano una forma strutturata di partecipazione collettiva e costituiscono interlocutori strategici nella progettazione, implementazione e valutazione dei servizi sanitari. Negli ultimi anni la sanità ha avviato un progressivo passaggio da modelli organizzativi centrati sulle prestazioni a modelli orientati alla persona e alla comunità. In questo contesto, la *co-progettazione sanitaria* rappresenta uno strumento strategico per migliorare qualità, appropriatezza ed equità dei servizi. Le associazioni di pazienti, familiari e cittadini svolgono un ruolo chiave in questo processo, contribuendo in modo strutturato alla definizione e allo sviluppo dei percorsi assistenziali. Le associazioni rappresentano una forma organizzata e continuativa di partecipazione civica. Attraverso l'esperienza diretta dei propri associati, esse raccolgono bisogni, criticità e aspettative che spesso non emergono dai tradizionali indicatori clinici o amministrativi. Questo patrimonio di conoscenze rende le associazioni interlocutori privilegiati nella *governance dei servizi sanitari*. Il loro contributo consente di superare una visione esclusivamente tecnico-professionale della sanità, integrandola con il punto di vista di chi vive quotidianamente l'esperienza della malattia e della cura, rafforzando l'appropriatezza degli interventi e favorisce una maggiore adesione ai percorsi di cura.



Il percorso assistenziale è un insieme strutturato e coordinato di interventi sanitari, sociosanitari e sociali, finalizzati a garantire continuità, appropriatezza e qualità delle cure lungo tutto il ciclo di vita della persona. Esso si fonda su:

- integrazione multiprofessionale e multidisciplinare;
- continuità tra ospedale, territorio e domicilio;
- centralità della persona e della sua rete familiare e sociale.

La prima fase consiste nell'analisi dei bisogni clinici, sociali ed esistenziali della popolazione di riferimento, affiancata dalla mappatura delle associazioni attive sul territorio. È fondamentale identificare competenze, mission e ambiti di intervento di ciascun soggetto.

La co-progettazione prevede il coinvolgimento attivo di professionisti sanitari, servizi sociali, associazioni e utenti. Attraverso tavoli di lavoro e strumenti partecipativi si definiscono:

- obiettivi del percorso;
- ruoli e responsabilità;
- modalità di accesso e presa in carico;

- strumenti di comunicazione e coordinamento.

Il percorso deve essere formalizzato mediante protocolli, accordi di collaborazione o convenzioni, che garantiscano chiarezza organizzativa e sostenibilità. Una governance condivisa favorisce il coordinamento e la risoluzione delle criticità.

Durante l'implementazione, è essenziale promuovere l'integrazione operativa tra servizi e associazioni, attraverso:

- riunioni periodiche di coordinamento;
- condivisione di informazioni nel rispetto della privacy;
- formazione congiunta degli operatori e dei volontari.

La valutazione del percorso deve considerare indicatori di esito clinico, qualità percepita, continuità assistenziale e soddisfazione degli utenti. Le associazioni possono contribuire attivamente alla raccolta di feedback e alla valutazione partecipata.

In questo contesto, le associazioni possono svolgere un ruolo chiave nel supporto, nell'orientamento e nella rappresentanza dei bisogni. Nella co-progettazione sanitaria, le associazioni possono intervenire in diverse fasi:



- analisi dei bisogni e individuazione delle priorità assistenziali;
- mappatura dell'esperienza del paziente lungo il percorso di cura;
- individuazione di barriere di accesso e disuguaglianze;
- definizione condivisa di soluzioni organizzative;
- valutazione della qualità percepita e degli esiti.

Questo contributo risulta particolarmente rilevante nella *progettazione dei percorsi assistenziali e dei PDTA*, dove l'integrazione tra dimensione clinica, assistenziale e sociale è fondamentale.

Il coinvolgimento delle associazioni nella co-progettazione sanitaria genera benefici su più livelli. Per i pazienti, migliora l'accessibilità e la comprensibilità dei servizi.

Per i professionisti, favorisce una *maggiore attenzione alla comunicazione e alla continuità delle cure*. Per le organizzazioni sanitarie, contribuisce a sviluppare servizi più efficienti, sostenibili e legittimati dal punto di vista sociale.

Inoltre, le associazioni svolgono un importante ruolo di ponte tra sanità e territorio, facilitando l'integrazione tra servizi sanitari, sociali e comunitari.

Le associazioni di pazienti e di tutela dei diritti svolgono una funzione di *mediazione tra bisogni individuali e sistema sanitario*, raccogliendo esperienze, criticità e proposte che emergono dall'interazione quotidiana con i servizi. La loro partecipazione alla co-progettazione consente di:

- rappresentare in modo più ampio e continuativo la voce dei pazienti;
- contribuire alla definizione delle priorità assistenziali;
- favorire equità, accessibilità e trasparenza nei percorsi di cura.

La co-progettazione con le associazioni trova ampia applicazione in ambiti caratterizzati da complessità e continuità di cura, tra cui patologie croniche e rare, disabilità e non autosufficienza. In questi contesti, le associazioni contribuiscono a rendere i percorsi più aderenti ai bisogni reali,

migliorando l'orientamento dei pazienti e la continuità assistenziale. I percorsi assistenziali co-progettati con le associazioni generano benefici su più livelli:

- per i pazienti, maggiore comprensibilità dei servizi e migliore esperienza di cura;
- per i professionisti, una maggiore conoscenza delle dimensioni relazionali e sociali della malattia;
- per le organizzazioni, percorsi più efficienti, riduzione delle disuguaglianze e miglioramento della qualità percepita.

Inoltre, il coinvolgimento associativo rafforza la legittimazione delle scelte organizzative e promuove una cultura della responsabilità condivisa.

I principali benefici includono una maggiore personalizzazione delle cure, una migliore continuità assistenziale e un rafforzamento del capitale sociale. Tra le criticità si segnalano possibili difficoltà di coordinamento, differenze culturali tra istituzioni e associazioni e la necessità di risorse dedicate.

Affinché il ruolo delle associazioni nella co-progettazione sia realmente efficace, sono necessarie alcune condizioni fondamentali:

- riconoscimento formale del ruolo delle associazioni;
- chiarezza sui ruoli e sulle responsabilità;
- rappresentatività e trasparenza delle organizzazioni coinvolte;
- competenze metodologiche nella gestione dei processi partecipativi.

Un rischio da evitare è la partecipazione simbolica, consultiva che non incidono realmente sulle decisioni organizzative.

Il rafforzamento dei modelli di sanità partecipata e di governance collaborativa rende sempre più centrale il ruolo delle associazioni nella progettazione dei servizi. In prospettiva, la co-progettazione potrà essere ulteriormente valorizzata attraverso:

- strumenti digitali di partecipazione;
- indicatori condivisi di esito e qualità;
- integrazione stabile nei processi di programmazione sanitaria.

In conclusione, i percorsi assistenziali co-progettati dalle associazioni rappresentano un'evoluzione significativa del rapporto tra le persone con le patologie reumatologiche e rare e sistema sanitario.

Le associazioni contribuiscono a costruire servizi più equi, efficaci e orientati ai bisogni delle persone, rafforzando la qualità e la sostenibilità delle cure, rappresentando una strategia fondamentale per rispondere alla complessità dei bisogni di salute contemporanei. Un approccio basato sulla co-progettazione, sulla chiarezza dei ruoli e sulla valutazione continua consente di sviluppare modelli assistenziali più equi, efficaci e sostenibili, valorizzando il contributo della società civile organizzata. ●



Bibliografia essenziale

1. World Health Organization. *People-centred and integrated health services*. WHO, 2016.
2. Bate P., Robert G. *Bringing User Experience to Healthcare Improvement: The Concepts, Methods and Practices of Experience-Based Co-Design*. Radcliffe Publishing, 2007.
3. Carman K.L. et al. *Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions*. Health Affairs, 2013.
4. Ministero della Salute. *Linee di indirizzo sui Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA)*.
5. Coulter A., Oldham J. *Person-centred care: what is it and how do we get there?* Future Hospital Journal, 2016.
6. INVOLVE. *Public involvement in health and social care research*. National Institute for Health Research, UK.
7. Ministero della Salute (2016). *Piano Nazionale della Cronicità*. Roma.
8. Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) (2016). *Framework on integrated, people-centred health services*.
9. Donabedian, A. (1988). *The quality of care: How can it be assessed?* JAMA, 260(12), 1743-1748.
10. AA.VV. (2018). *Integrazione sociosanitaria e percorsi di cura*. FrancoAngeli, Milano.
11. Arnstein, S.R. (1969). *A Ladder of Citizen Participation*. Journal of the American Institute of Planners, 35(4), 216-224.
12. Fattore, G., & Torbica, A. (2015). *Economia e management delle aziende sanitarie*. Egea, Milano.
13. ISTAT (2020). *Il ruolo del Terzo Settore nel welfare italiano*. Roma.

TRANSIZIONE



Luis Severino Martin Martin, Presidente del CREi Collegio Reumatologi Italiani; **Carla Massi**, giornalista; **Sonia Middei**, Consigliere Nazionale APMARR

WE ARE THE CHAMPIONS: DIVENTARE GRANDI CON UNA MALATTIA REUMATICA (SENZA SMETTERE DI BALLARE)

La maggiore età non porta solo libertà, ma anche un cambiamento delicato per i giovani con malattie reumatiche. Lasciare la pediatria per la reumatologia degli adulti è un salto emotivo, prima ancora che clinico. A Roma, danza e teatro diventano strumenti vincenti per questo rito di passaggio. Tra il pubblico, come invitati d'onore, una delegazione APMARR con Sonia Middei e il presidente del CReI Luis Severino Martin Martin.

di Carla Massi

Non solo patente e maturità. I bambini e i ragazzi con malattia reumatica, una volta arrivati a 18 anni, devono affrontare un altro esame: la transizione dal centro reumatologico pediatrico a quello degli adulti. Non è solo un cambiamento del medico, del team e dell'ospedale. Si tratta, piuttosto, di un passaggio importante. Carico di paure, dubbi e, soprattutto, resistenza. A sentir parlare i ragazzi si avverte un profondo disagio, un diventare grandi improvvisamente che non ti fa sentire più forte ma, al contrario, mina le abitudini e le certezze che nella maggior parte dei casi accompagnano i giovani pazienti fin dall'infanzia. Per questo, due reumatologhe di Roma, Elisabetta Cortis, oggi ex Direttore dell'Unità operativa complessa di Pediatria dell'Ospedale Sant'Eugenio di Roma e Donatella Fiore Direttore



dell'Unità operativa semplice dipartimentale dell'Ospedale Regina Margherita Roma, hanno redatto un protocollo per organizzare al meglio la transizione. Un protocollo tanto ben sperimentato che hanno deciso di offrirlo a tutti i colleghi interessati. Un protocollo medico-amministrativo che negli ultimi anni si è arricchito anche di eventi spettacolari per aiutare i ragazzi (protagonisti degli spettacoli stessi) a fare il "salto" per diventare adulti. Un'idea vincente quella di unire le informazioni mediche, insieme, a "siparietti" di ballo, recitazione, monologhi, musica, canti collettivi. Alto il livello dell'ultima performance che si è svolta a Roma, in vero teatro, il Golden, pochi giorni prima di Natale. Una scaletta fitta. Diecimila nuovi casi l'anno. Diecimila nuovi piccoli o giovanissimi pazienti che, per tutta la vita, dovranno fare i conti con una patologia cronica. Le loro storie i medici le conoscono bene. Lo spettacolo diventa un intermezzo per spiegare il passaggio ma anche per scherzare, per ridere delle paure, per incontrarsi e esorcizzare. Sotto il protettivo ombrello dell'Associazione Malattie Reumatiche Giovanili (amrei.it). Un "fastidio" per tutti? Trovarsi nella stessa sala d'attesa, a 18-20, anni con donne e uomini che assomigliano tanto ai nonni. Che parlano di argomenti che a loro, i ragazzi, creano disagio e stranimenti. E allora eccoci a divertirci, sul palco con attori veri o con ragazzi che devono affrontare la transizione, a simulare la sala d'attesa. Tutto si stempera in una risata. Irrompe Chiara che balla il latino con una forza e una agilità che non tradiscono i suoi dolori da paziente reumatica. Angela si presenta davanti alla sbarra di danza classica: riesce a tenere le posizioni e muoversi con una straordinaria leggerezza nonostante la patologia. Accanto a lei, sul palco, c'è **Laura Ruocco**, Direttrice dell'Accademia di alta formazione professionale per attori del teatro Golden: maestra e allieva interagiscono e ci offrono un duetto emozionante. Alice, in giro per l'Europa con la sua compagnia di danza moderna, ci manda un video. Racconta, ballando, quando la medicina è riuscita a farla muovere meglio, a portarla nei più grandi teatri nonostante

delle sue palesi rigidità motorie. Che, però, non vedi perché l'arte riesce a sovrastare tutto e a trasformare tutto. Chiara la maestra di Hip Hop riesce a far superare anche il "muro" del dolore e del desiderio di immobilità proprio del malato reumatico. E poi un grande tavolo si riempie dei cibi più diversi, dalle patatine fritte all'hamburger, alla pasta, alla cioccolata, alla frutta, alle bibite. La nutrizionista separa gli alimenti, non impone divieti ma fa capire, che cosa può scatenare l'infiammazione. I giovani pazienti, di fatto, chiedono solo di essere capiti da chi li circonda. Non chiedono che tutti sappiano che vuol dire artrite idiopatica giovanile ma che, almeno, oltre alla malattia con cui convivere e alle terapie da non dimenticare, non debbano anche spendere tante parole per spiegare come stanno. Perché, lo sappiamo, per il mondo intero le malattie reumatiche sono solo degli anziani. Ci resta male Federica, oggi 18 anni, che ha avuto la diagnosi a soli 18 mesi: deve sempre insistere per spiegare che cosa ha.

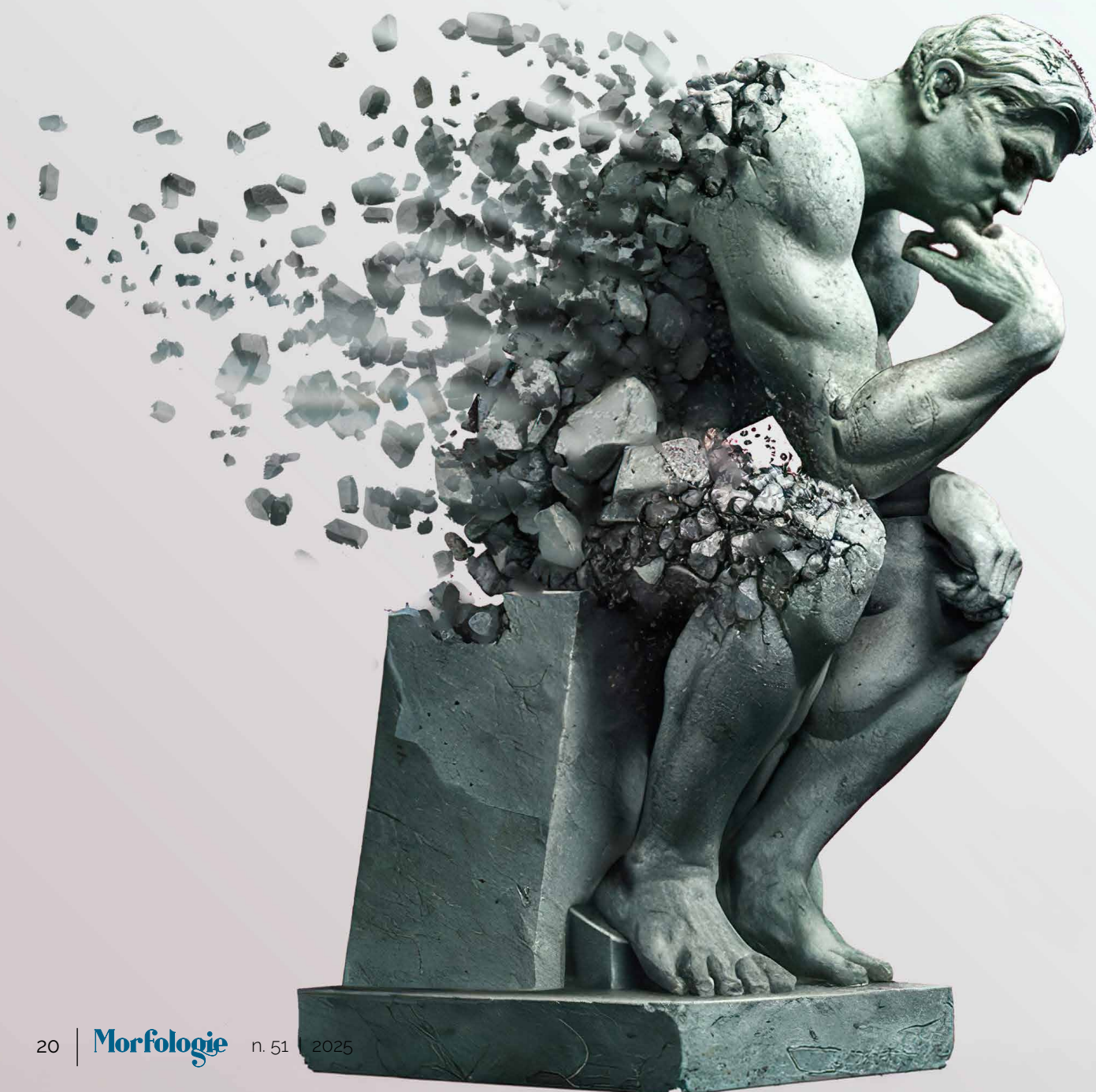
L'autoironia non manca nello spettacolo. Focus sulle ragazze e i ragazzi che, dopo la transizione, non riescono ad abbandonare mamma o papà. Nello studio del medico per adulti si fanno ancora accompagnare anche se sono grandi e grossi. Risate in sala. Sono molti di più di quanto si possa immaginare. "Affrontare" lo specialista da soli non è un affare facile. E così, continuano ad avere la mamma accanto che ascolta, prende nota e poi riferisce.

Salvatore Mosca, Direttore artistico di Arte in Movimento, ballerino e attore professionista si mette a disposizione dei ragazzi per aiutarli a superare la voglia di solitudine, la ritirata. Indossa i panni del protagonista di *"Canto di Natale"* di Dickens, Scrooge, che prima decide di restare solo la notte della Vigilia e poi, con emozioni sciolte, accetta l'invito e capisce perché non restare solo. Un metafora che spiega bene il quotidiano del giovane (ma anche dell'adulto) di restare in disparte.

Alla fine tutti in pista, saluti, braccia in alto, abbracci a cantare *"We are the champions"* dei mai dimenticati Queen. ●

DOPO LA DIAGNOSI: CHI SONO IO ORA?

Scoprire di essere affetti da una malattia reumatologica cambia il modo di guardare il corpo, il tempo e la vita quotidiana. Tra cure, ascolto e supporto delle associazioni, è possibile ritrovare un nuovo equilibrio. Senza rinunciare a sé stessi.



di Rosario Gagliardi*

Nelle malattie reumatiche e rare la diagnosi raramente arriva all'improvviso. È spesso preceduta da un tempo lungo e faticoso, fatto di sintomi incerti, dolore persistente, stanchezza che non trova spiegazioni immediate. Quando finalmente la malattia ha un nome, il primo sentimento può essere il sollievo. Subito dopo, però, emerge una domanda più profonda e silenziosa: chi sono io, adesso? La diagnosi segna un prima e un dopo che non riguarda solo il corpo, ma l'identità stessa della persona. Prima, il corpo era un alleato quasi scontato; dopo, diventa qualcosa da ascoltare, gestire, talvolta temere. La cronicità introduce l'idea della durata, dell'adattamento continuo, della necessità di ridefinire abitudini, ruoli e aspettative. È un passaggio che non sempre trova spazio nel dialogo clinico, ma che incide profondamente sulla qualità della vita. Le malattie reumatiche non colpiscono solo articolazioni o organi bersaglio: attraversano la vita quotidiana. In famiglia cambiano gli equilibri e le responsabilità; nel lavoro emergono difficoltà spesso invisibili, legate a limiti funzionali fluttuanti e a sintomi come la fatigue, ancora poco riconosciuti; nelle relazioni sociali può insinuarsi il rischio dell'isolamento. Cambia la percezione delle cose, la visione della realtà, il rapporto con il tempo: passato, presente e futuro si fondono e si confondono facendoti sentire spesso fuori dal tempo stesso. Non si tratta di fragilità individuale, ma dell'impatto sociale della malattia cronica. Ricostruire un equilibrio possibile non significa tornare come prima. Significa costruire un nuovo assetto, sostenibile nel tempo. Accettare la malattia non equivale a rassegnarsi, ma a integrarla nella propria vita senza lasciare che diventi l'unico elemento identitario. In questo percorso, la cura non può essere ridotta al solo trattamento farmacologico. Riabilitazione, attività fisica adattata, educazione terapeutica e supporto psicologico rappresentano componenti essenziali di una presa in carico efficace. Per i reumatologi e per le strutture sanitarie, questa prospettiva implica una responsabilità importante. Ogni visita può diventare un'occasione per andare oltre gli indici clinici e intercettare il vissuto della persona: il sonno, il lavoro, le relazioni, l'impatto emotivo della malattia. Percorsi assistenziali integrati, sostenuti da modelli organizzativi condivisi e da una reale continuità tra ospedale e territorio, contribuiscono a ridurre la frammen-



tazione e il senso di solitudine che spesso accompagna la cronicità. Accanto al sistema sanitario, l'associazionismo dei pazienti svolge un ruolo insostituibile. In questo ambito, APMARR rappresenta da anni un punto di riferimento per le persone con patologie reumatiche e rare. Attraverso attività di informazione, formazione e sensibilizzazione, l'associazione promuove una visione della cura centrata sulla persona e sulla qualità della vita, favorendo consapevolezza, empowerment e partecipazione attiva ai percorsi assistenziali. L'associazionismo non sostituisce la cura, ma la completa: crea identità, crea comunità, riduce l'isolamento, favorisce consapevolezza e partecipazione attiva ai percorsi di assistenza. È in questo spazio, tra competenza clinica, ascolto e collaborazione con le associazioni dei pazienti, che la cura trova il suo significato più autentico. Parlare di identità dopo la diagnosi significa, in definitiva, riconoscere che la malattia non esaurisce la persona. Ogni paziente resta portatore di desideri, relazioni, progetti. Una medicina davvero moderna è quella che, insieme al controllo dei sintomi, si prende cura di questo spazio umano. Perché vivere con una malattia cronica non vuol dire rinunciare a sé stessi, ma imparare — con il giusto supporto — a riconoscersi di nuovo. ●

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

Dipartimento Scienze Sociali ed Economiche, Università Sapienza Roma

FIBROMIALGIA, NASCE UN NUOVO MODELLO DI CURA INTEGRATA: AL VIA IL GRUPPO DI LAVORO CREI-SIMFER

Reumatologi e fisiatristi uniscono competenze ed esperienze in un network inter-societario dedicato alla fibromialgia. Un passo strategico per migliorare diagnosi, presa in carico e continuità delle cure, alla luce dell'inserimento della patologia nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza.

La fibromialgia, sindrome dolorosa cronica, complessa e ancora spesso sottovalutata, entra in una nuova fase della sua gestione clinica in Italia. Il Collegio Reumatologi Italiani (CReI) e la Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (Simfer) hanno annunciato la nascita di un Gruppo di lavoro inter-societario dedicato, con l'obiettivo di costruire un approccio condiviso, integrato e continuativo alla presa in carico delle persone che convivono con questa condizione.

L'iniziativa rappresenta il primo network collaborativo strutturato nel nostro Paese tra reumatologi e fisiatristi sulla fibromialgia e nasce dalla consapevolezza che una patologia così complessa non possa essere affrontata con modelli frammentati. Le basi del progetto sono state poste durante l'ultimo Congresso Simfer, nel corso del simposio congiunto "Fibromialgia: dalla patogenesi alla riabilitazione", che ha visto il confronto diretto tra esperti delle due società scientifiche.

"Avviare una collaborazione sulla fibromialgia tra le due società maggiormente coinvolte nella gestione di questi pazienti ci è sembrato un passaggio naturale e strategico" – spiega **Daniela Marotto**, past president CReI. – "La recente inclusione della fibromialgia nei nuovi Lea richiede al Servizio sanitario nazionale (Ssn) un cambio di passo concreto. Rafforzare il dialogo tra reumatologia e medicina riabilitativa significa migliorare le capacità diagnostiche, ma anche valorizzare le opportunità terapeutiche e riabilitative oggi disponibili".

La fibromialgia colpisce prevalentemente le donne ed è caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso e persistente, non associato a danni tissutali evidenti. A questo, possono associarsi sintomi come





Daniela Marotto, *past president CRel*



Giovanni Iolascon, *presidente Simfer*

affaticamento intenso, disturbi del sonno, rigidità, cefalea e difficoltà cognitive. Alla base del disturbo vi è una disregolazione dei meccanismi di elaborazione del dolore a livello del sistema nervoso centrale, che rende il paziente più sensibile agli stimoli. La diagnosi è clinica e il trattamento richiede un approccio multimodale, che integri farmaci, riabilitazione, educazione terapeutica e supporto psicologico.

Proprio per questa complessità, il ruolo del fisiatra diventa centrale. "La fibromialgia richiede un approccio globale, continuo e centrato sulla persona" – sottolinea **Giovanni Iolascon**, presidente Simfer. – "Il fisiatra contribuisce in modo determinante all'inquadramento dei bisogni funzionali, alla gestione del dolore cronico, alla promozione dell'esercizio terapeutico adattato e all'educazione del paziente. La collaborazione strutturata con la reumatologia consente di superare modelli di intervento frammentati e di costruire percorsi condivisi, appropriati e sostenibili".

Il Gruppo di lavoro CRel-Simfer si riunirà con cadenza mensile e avrà obiettivi operativi chiari: aggiornamento continuo sulle evidenze scientifiche e sulle terapie più avanzate, monitoraggio dell'applicazione dei Lea nei diversi contesti regionali, identificazione delle migliori pratiche cliniche condivise e supporto scientifico alle istituzioni nazionali e regionali. È inoltre prevista l'organizzazione di sessioni congiunte dedicate alla fibromialgia nei congressi nazionali delle due società, creando spazi di confronto stabile tra professionisti.

Al centro di questa iniziativa c'è un cambio di paradigma: dalla gestione episodica, alla presa in carico integrata, dalla frammentazione alla continuità, dal sintomo alla persona. Un passo importante per restituire centralità ai bisogni delle persone con fibromialgia e per tradurre l'innovazione scientifica in percorsi di cura realmente efficaci e accessibili. ●



SVOLTA STORICA PER I PAZIENTI REUMATOLOGICI: LA LEGGE DI BILANCIO 2026 METTE NERO SU BIANCO IL DIRITTO ALLA CURA

Con un emendamento approvato all'unanimità, lo Stato finanzia per la prima volta un programma nazionale dedicato a prevenzione e cure reumatologiche. Una scelta che trasforma il diritto alla salute da principio astratto a impegno concreto e vincolante.

di Cristina Saja

Con l'approvazione in sede redigente della Legge di Bilancio 2026, la tutela delle persone che convivono con patologie reumatologiche assume una rilevanza senza precedenti nel panorama normativo italiano. L'emendamento a prima firma della senatrice **Maria Cristina Cantù**, sottoscritto da tutti i gruppi parlamentari, prevede infatti il finanziamento di un programma nazionale per la prevenzione e cura di alcune patologie reumatiche. Dal punto di vista giuridico, si tratta di un intervento di notevole importanza, poiché sancisce non

solo un impegno finanziario dello Stato ma anche un riconoscimento formale del diritto alla salute dei pazienti con malattie reumatologiche croniche e rare, in linea con quanto previsto dall'art. 32 della Costituzione.

L'articolazione dell'emendamento, contenuta nell'art. 64, comma 1 lett. d-ter, prevede che il Ministero della Salute emanerà un decreto di riparto delle risorse destinandole alle diverse aree terapeutiche, tra cui la reumatologia. Ciò significa che i pazienti e le associazioni hanno ora un riferimento normativo chiaro per chiedere la concreta attuazione delle misure di prevenzione e cura previste dal programma nazionale. In termini pratici, ciò apre la strada a una maggiore certezza giuridica: le risorse stanziare, formalizzate per legge, non sono più soggette a decisioni discrezionali improprie, riducendo il rischio che interventi sanitari essenziali vengano rinviati o trascurati.

Dal punto di vista dell'advocacy giuridica, l'approvazione unanime dell'emendamento costituisce anche un precedente significativo per la tutela dei diritti dei pazienti. Le associazioni possono ora fondare le proprie istanze su un quadro legislativo chiaro, rafforzando eventuali azioni di sollecito e controllo nei confronti delle amministrazioni pubbliche, nel rispetto della normativa vigente in materia di diritto alla salute e partecipazione dei cittadini alla gestione dei servizi sanitari. Non meno importante è la dimensione preventiva: il riconoscimento legislativo della prevenzione come obiettivo strutturale del programma nazionale fornisce ai pazienti strumenti per rivendicare diagnosi precoci, piani terapeutici personalizzati e percorsi di presa in carico continuativa, riducendo il rischio di complicanze e disabilità a lungo termine.

Dal punto di vista giuridico, si tratta di un passaggio strategico: la legge di bilancio crea una base economica vincolante, che può rafforzare la legittimità delle future disposizioni organizzative previste dal DDL 946. In altre parole, la combinazione di stanziamento finanziario e riforma



Cristina Saja

dei servizi sanitari costituisce un meccanismo di tutela integrata, dove il diritto alla salute dei pazienti non resta un principio astratto, ma si traduce in azioni concrete e misurabili.

Infine, l'approvazione dell'emendamento ha un valore simbolico e sostanziale dal punto di vista dei diritti dei pazienti: rappresenta un riconoscimento legislativo della gravità delle patologie reumatologiche e del loro impatto sulla vita quotidiana, offrendo un argomento solido per eventuali richieste di accesso a trattamenti innovativi, supporto socio-sanitario e percorsi personalizzati di assistenza. Gli avvocati e i consulenti legali possono, quindi, utilizzare questo provvedimento come strumento di tutela e pressione nei confronti delle strutture sanitarie, contribuendo a garantire che le misure previste dalla legge siano effettivamente attuate e rispettino i principi costituzionali di equità, uguaglianza e diritto alla salute.

In conclusione, la Legge di Bilancio 2026 rappresenta un traguardo significativo non solo dal punto di vista sanitario, ma anche giuridico: sancisce un obbligo concreto per lo Stato, riconosce formalmente i diritti dei pazienti e crea strumenti di tutela e responsabilizzazione delle istituzioni. Per gli operatori del diritto, si tratta di un nuovo riferimento normativo utile a difendere i pazienti reumatologici e a promuovere un accesso più equo, strutturato e tempestivo alle cure, in linea con i principi costituzionali e con le migliori pratiche di prevenzione e gestione clinica. ●



DAGLI STATI UNITI A ROMA, IL GRANDE RACCONTO DELL'ARTE MODERNA

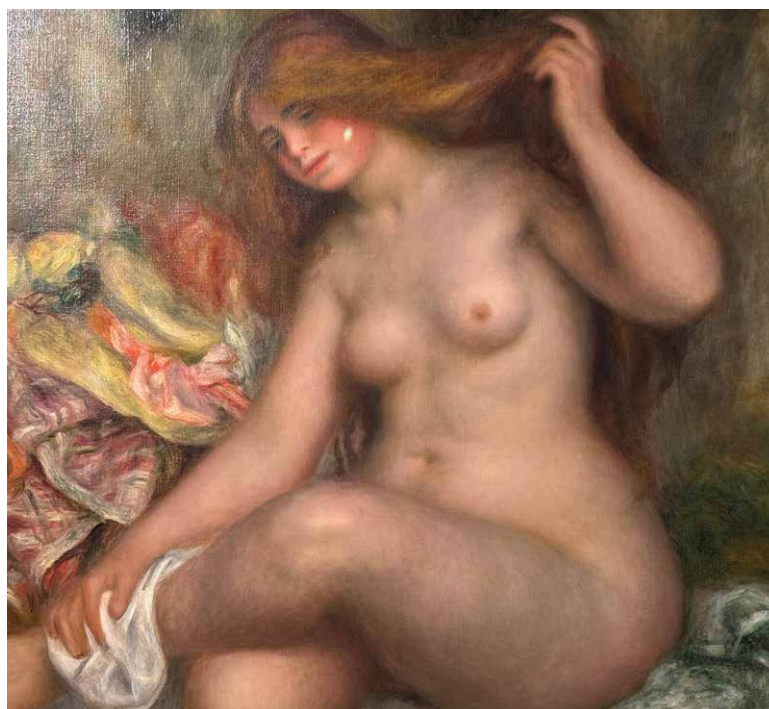
Dal 4 dicembre 2025, al 3 maggio 2026 il Museo dell'Ara Pacis di Roma diventa il palcoscenico di Impressionismo e oltre. Capolavori dal Detroit Institute of Arts, una mostra-evento che porta nel cuore della Capitale 52 opere iconiche della pittura europea tra Otto e Novecento. Un'occasione rara, visto che molti di questi capolavori, custoditi in una delle collezioni museali più prestigiose al mondo, si possono ammirare difficilmente fuori degli Stati Uniti.

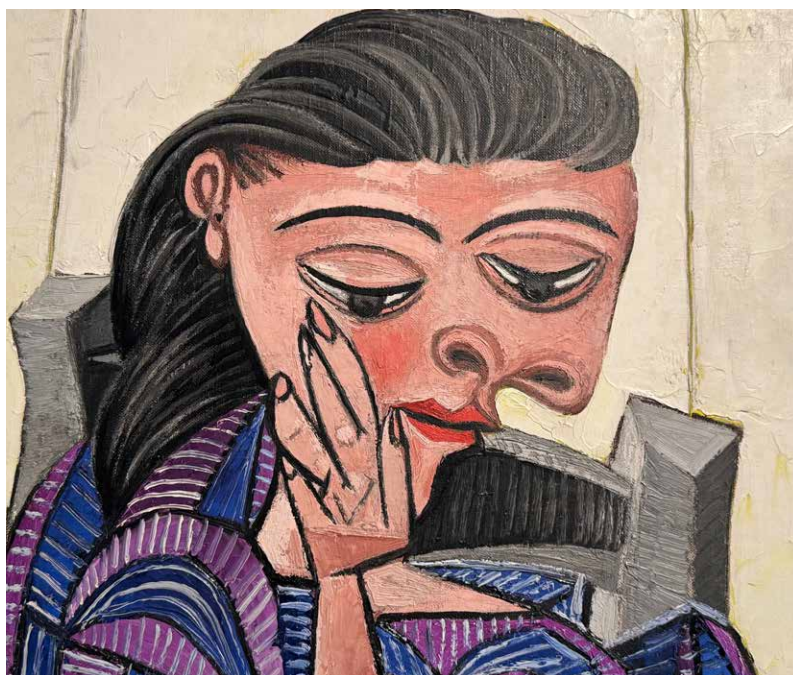
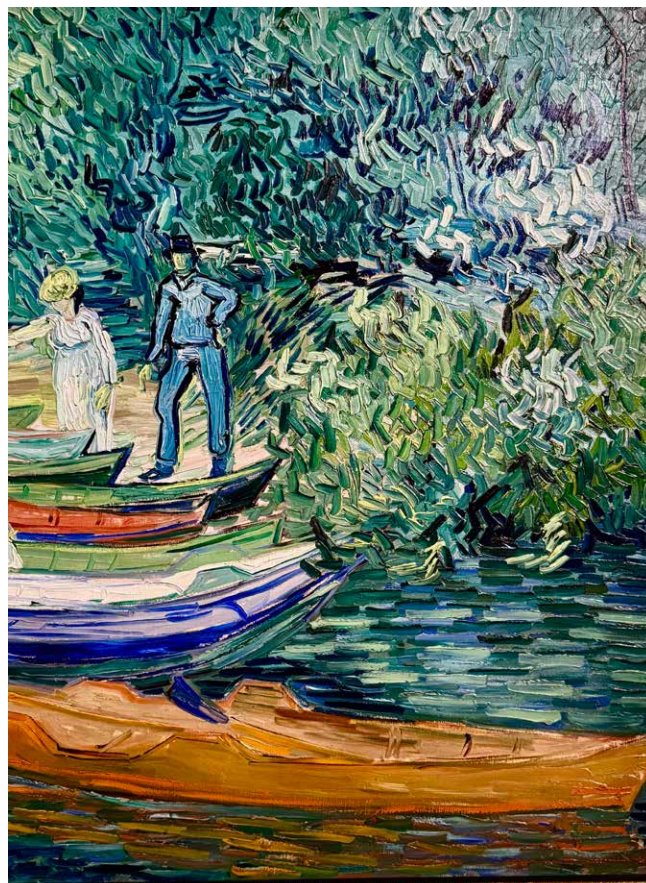
di Maria Rita Montebelli

Un viaggio nel tempo dell'arte che comincia tra le luci dell'Impressionismo e si spinge fino alle soglie dell'astrazione, attraversando oltre mezzo secolo di rivoluzioni artistiche. In questa mostra che allietta l'inverno romano, dialogano nomi che hanno scritto la storia dell'arte: da Degas a Renoir, da Cézanne a Van Gogh, passando per Matisse e Picasso, fino alle avanguardie tedesche di Kandinsky e Beckmann. È un racconto vibrante in cui luce, colore e forme si intrecciano con città e natura, realtà e visione interiore, restituendo tutta l'energia di un'epoca in continuo fermento. Il percorso espositivo si articola in quattro sezioni, capitoli di una grande narrazione.

La prima, **La realtà, la vita moderna e la luce**, prende le mosse dal realismo di Courbet e approda alla rivoluzione impressionista. Qui gli artisti abbandonano l'atelier per dipingere all'aria aperta, cercando di cogliere le vibrazioni della luce e il ritmo dei colori, all'alba o dopo la pioggia. Manet, Monet, Pissarro, Renoir e Degas catturano istanti fugaci, atmosfere, mondanità parigine, con una pennellata rapida e apparentemente "incompiuta", ma perfetta per raccontare l'effimero. Emblematica di questo nuovo sguardo è Donna in poltrona di Renoir.

Con la sezione **Dopo l'Impressionismo** la pittura cambia direzione. Gli artisti iniziano a prendere le distanze dal "vero" per costruire una realtà autonoma, fatta di forme e colori. Paul Cézanne, circondato dalla sua Provenza, trasforma il paesaggio in architettura mentale e la sua amata Sainte-Victoire, la montagna protagonista di tante sue tele, diventa una caleidoscopica declinazione geometrica che anticipa il Cubismo. Nello stesso periodo irrompe la forza visionaria di Vincent van Gogh: pennellate dense, materiche, colori vibranti, una luce che sembra arrivare direttamente all'anima. In mostra un capolavoro, Riva dell'Oise ad Auvers, uno dei





suoi ultimi capolavori, carico di tensione nei toni del verde e di poesia.

Il cuore pulsante della modernità è raccontato nella sezione **Fauve, Cubismo, École de Paris**. Dai primi anni del Novecento, Parigi diventa il laboratorio creativo del mondo, meta di artisti provenienti da ogni Paese. È l'arte del presente che sfida i canoni del passato. Per i Fauves, come Henri Matisse, il colore è emozione allo stato puro; per i Cubisti la realtà va scomposta in forme e piani geometrici. Pablo Picasso attraversa diversi periodi e stili con la sua inesauribile energia creativa, mentre Montmartre e Montparnasse diventano i quartieri simbolo di questa stagione irripetibile, popolata di galleristi, collezionisti e artisti come Modigliani, con i suoi ritratti dagli sguardi enigmatici, senza occhi.

Il percorso si chiude con **L'Avanguardia di lingua tedesca**, che segna il passaggio decisivo verso l'astrazione. Dai gruppi tedeschi Die

Brücke e Der Blaue Reiter emerge la figura di Wassily Kandinsky, che trasforma l'impressione del mondo visibile, in espressione di realtà interiore. In mostra il suo Studio per dipinto con forma bianca, opera storica che segna la nascita dell'astrattismo. Con la guerra, l'arte si carica di inquietudine e fragilità diventando il riflesso di un'epoca ferita, ma anche l'annuncio di nuovi linguaggi.

Impressionismo e oltre non è solo una mostra, ma un viaggio emozionale alle origini della modernità, dove ogni tela racconta una rivoluzione e ogni colore accende lo sguardo su una realtà immateriale. ●



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 29/12/2025

REDAZIONE

Antonella Celano

Presidente APMARR

Maria Rita Montebelli

Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

Italia Agresta

Rosario Gagliardi

Carla Massi

Laura Patrucco

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. 51/2025

1 EDITORIALE Il valore del dialogo di Antonella Celano



2 L'INTERVISTA diritti, ascolto e continuità di cura: la vision della fnomceo per i pazienti reumatologici di Maria Rita Montebelli

7 PREMI Una lusinghiera pioggia di premi per APMARR

9 SANITÀ Un importante passo avanti per la salute reumatologica: i pazienti dicono "grazie" di Maria Rita Montebelli e Edoardo Ferri

11 RELAZIONE CON I PAZIENTI Patient affairs e scienze della vita: una questione che riguarda tutti di Laura Patrucco

16 PROPOSTE Curare insieme: quando le associazioni diventano protagoniste dei percorsi di Italia Agresta vice-presidente APMARR



18 TRANSIZIONE We are the champions: diventare grandi con una malattia reumatica (senza smettere di ballare) di Carla Massi

20 PSICOLOGIA Dopo la diagnosi: chi sono io ora? di Rosario Gagliardi

22 SOCIETÀ SCIENTIFICHE Fibromialgia, nasce un nuovo modello di cura integrata: al via il gruppo di lavoro CREI-SIMFER

24 L'ANGOLO DELL'AVVOCATO Svolta storica per i pazienti reumatologici: la Legge di Bilancio 2026 mette nero su bianco il diritto alla cura di Cristina Saja

26 VISSI D'ARTE Dagli Stati Uniti a Roma, il grande racconto dell'arte moderna di Maria Rita Montebelli



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

seguici su     

www.apmarr.it

info.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
www.apmarr.it/partecipa/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 15.00 alle 18.00)

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

In copertina

“Mare, cielo e terra, 2019 – colori acrilici su tela, cm. 30x50”

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

Mare, Cielo e Terra è la sintesi del paesaggio Salentino, dove il mare diventa il suono, il cielo un pentagramma, la terra la creatività; porta d'ingresso tra Oriente e Occidente, segna nella storia le doti generose di accoglienza della sua gente. L'intessitura della “Terra” a trame larghe colorate ne custodisce la storia per tramandare nel tempo il rigenerarsi della vita. Il “Mare” con la sua vastità rappresenta l'ignoto, l'infinito che è dentro in ognuno di noi, vera forza per scoprire nuove rotte e nuove emozioni.

Il “Cielo” nell'opera è rappresentato da intime quanto emotive pennellate “tout court”, materiche, colorate, quale esplosione di gioia. Ecco allora, che nella festa del cielo si materializzano due palloncini colorati segno di libertà in quell'universo che è la vita. In alto, fa capolino una pianta sempre verde tipica della macchia Mediterranea, il “corbezzolo” simbolo di Immortalità ed Eternità. Mare, Cielo e Terra è un'opera artistica augurale, simbolo di ospitalità e stima.

Direttore Artistico “Cosmopolitan Art Center” Remo COPPOLA



CAMPAGNA TESSERAMENTO APMARR 2026



Spesso chi è affetto da malattie reumatologiche e rare
si sente invisibile o isolato.

Ma non sei la tua diagnosi, sei parte di una comunità che ti supporta.

“Insieme, diamo un volto al domani.”

DIVENTA
SOCIO



DONA ORA



NUMERO VERDE
800984712

www.apmarr.it

