

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR  
Associazione riconosciuta con personalità giuridica

# Morfologie

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

n. 52 | 2026

Oltre la cura: sinergia di rete  
**Maria Luisa Scattoni**  
pag. 2

Associazioni pazienti e trial clinici  
**Italia Agresta**  
pag. 13

APMARR all'Eular  
e al Congresso Mondiale  
di Sclerosi Sistemica  
**Marinella Rizzo**  
pag. 18

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

Sedia a sdraio, 2019 - colori acrilici su tela, cm. 50x50.  
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



**NON FERMIAMO LA LORO CORSA**



**AIUTIAMOLI A CRESCERE**



**#noisiamoapmarr**

  
**APMARR**

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE  
REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

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

**SCelta PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF**

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

FIRMA **Mario Rossi**

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **93059010756**

**PER SAPERNE DI PIÙ**  
VAI SU **WWW.APMARR.IT**

Dona tramite CU / Modello 730 / Modello Unico

segui su     

# RICOMINCIARE, ANCORA UNA VOLTA, CON LO STESSO ENTUSIASMO

di Antonella Celano

**S**ono felice e orgogliosa di esser stata riconfermata alla Presidenza di APMARR, l'Associazione che da tanti anni occupa gran parte della mia vita 'professionale' (cioè di volontariato H24), oltre che personale e che, da sempre, ha un posto speciale nel mio cuore. Quando i soci mi hanno rinnovato la fiducia, ho sentito forte il peso e il privilegio di quel gesto. Non è una conferma che si dà per scontata e io non intendo certo accettarla con leggerezza.

APMARR è nata nel 1984. L'ho vista crescere fino a diventare un punto di riferimento fondamentale nel panorama della reumatologia italiana e ho imparato ad amarla, anno dopo anno, attraverso le storie di chi ci chiede aiuto e di chi, nel tempo, è diventato parte di questa comunità. Quarant'anni di storia associativa sono una grande responsabilità, che si rinnova ogni giorno.

Ho il privilegio di essere circondata da una bella squadra di grandi persone che negli anni hanno acquisito esperienza e formazione. E questo mi rende tranquilla del fatto che il futuro di APMARR sia già in ottime mani. Il nuovo Direttivo — con le conferme di Italia Agresta, Giacomina Durante, Mauro D'Antonio, Ferdinando Cedrone, Sonia Middei, e i nuovi ingressi di Irene Avaltroni, Carla Caprio e Graziano Di Giacomantonio — porterà energie, competenze e prospettive. Io non lavoro mai da sola e questa è la vera forza di APMARR.

Ho ricevuto negli ultimi anni riconoscimenti che mi hanno commossa e anche un po' spiazzata, come l'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica, conferita dal Presidente Mattarella; li sento come qualcosa che appartiene a tutti coloro che in questi anni hanno costruito, mattone su mattone, questa associazione. Io ci ho messo la faccia. Ma dietro questi risultati c'è un'intera comunità.

In Italia ci sono oltre cinque milioni di persone che convivono con una malattia reumatologica. Molte di loro vivono anni di peregrinazione diagnostica prima di ricevere



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

una risposta. Molte si scontrano con liste d'attesa che non hanno nulla di accettabile. Molte scoprono che la qualità delle cure cambia in modo drammatico a seconda della Regione in cui abitano, come se la salute fosse un diritto definito dal codice postale. Sono solo alcuni degli ostacoli che vogliamo contribuire ad abbattere.

Quello che voglio per il prossimo mandato non è diverso da quello che ho sempre voluto: che una persona con una malattia reumatologica o rara non debba mai sentirsi sola, non debba lottare da sola contro un sistema che troppo spesso non la vede. Voglio che il dialogo con le Istituzioni sia sempre più concreto e che le nostre proposte trovino ascolto reale nelle sedi in cui si prendono le decisioni che contano.

Non ho finito. Abbiamo appena ricominciato. ●

## I PROTAGONISTI DELLA RICERCA

# OLTRE LA CURA: LA SINERGIA DI RETE PER UN PROGETTO DI VITA GLOBALE NELLE MALATTIE RARE E REUMATOLOGICHE



di Maria Luisa Scattoni\*

L'insediamento alla guida del *Centro Nazionale Malattie Rare* (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità rappresenta per me non soltanto un altissimo onore istituzionale, ma soprattutto l'assunzione di una responsabilità profonda nei confronti di una comunità vasta, complessa e troppo spesso invisibile. Fin dai primi giorni di questo mandato, ho voluto imprimere una direzione chiara alle nostre priorità: le malattie rare non possono essere affrontate come singole entità cliniche isolate, ma richiedo-

no un cambio di paradigma radicale, che rimetta al centro la persona nella sua interezza e la costruzione di un ecosistema di salute realmente interconnesso.

In questo scenario, il panorama delle malattie reumatologiche rare e orfane di diagnosi rappresenta un archetipo emblematico delle sfide che siamo chiamati a vincere. Parliamo di patologie croniche, sistemiche, spesso invalidanti, che colpiscono non solo il corpo, ma l'intera dimensione esistenziale, sociale e lavorativa di chi ne è affetto e dei



**Maria Luisa Scattoni**

caregiver che lo affiancano. Per dare risposte concrete a queste complessità, la prima, imprescindibile priorità è il consolidamento e l'ampliamento della "rete".

Nessun attore della sanità pubblica può incidere da solo. La governance delle malattie rare deve fondarsi su un'alleanza strutturale e permanente tra il Centro Nazionale, le Regioni, le Società Scientifiche e, in modo assolutamente prioritario, le Associazioni dei pazienti, Associazioni come APMARR non sono semplici interlocutori o portatori di bisogni, ma co-progettisti essenziali delle politiche sanitarie. Preservare e valorizzare il sapere esperienziale dei pazienti significa garantire che l'evidenza scientifica e i modelli organizzativi si traducano in percorsi di cura efficaci e umani. La sinergia con le Regioni, d'altro canto, è il fulcro per superare le inaccettabili disomogeneità territoriali che ancora oggi condizionano l'accesso ai farmaci, ai presidi e all'assistenza specialistica.

All'interno di questa architettura di rete, la seconda priorità assoluta è la tempestività diagnostica. Nelle malattie reumatologiche rare, il tempo è un fattore critico: un ritardo nella diagnosi significa progressione del danno, perdita di autonomia nelle attività quotidiane e un carico di sofferenza evitabile. Dobbiamo investire con decisione sull'implementazione di percorsi di screening

avanzati, sul potenziamento della medicina genomica e predittiva, ma anche sulla formazione continua dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, che rappresentano le prime antenne sul territorio capaci di intercettare i campanelli d'allarme. Abbreviare l'odissea diagnostica delle famiglie è un dovere etico prima ancora che clinico.

Tuttavia, ottenere una diagnosi e l'accesso alle terapie farmacologiche più innovative – pur fondamentale – è solo il primo passo. La vera sfida del nostro tempo è il passaggio dalla cura alla "presa in carico olistica". Una persona con una malattia reumatologica rara non ha bisogno solo di un reumatologo; necessita di un approccio multidisciplinare integrato che veda collaborare fisiatristi, psicologi, terapisti occupazionali, infermieri di comunità e assistenti sociali. Questo approccio multidisciplinare deve convergere verso un obiettivo più alto: la definizione di un vero e proprio "Progetto di Vita". Non possiamo limitarci a gestire l'acuzie o a monitorare i parametri biologici. Dobbiamo garantire la continuità della cura in tutte le transizioni dell'esistenza, a partire dal delicatissimo passaggio dall'età pediatrica all'età adulta, un momento in cui i giovani pazienti rischiano spesso di perdersi nei meandri di sistemi sanitari non comunicanti.



Il Progetto di Vita deve saper guardare oltre le mura dell'ospedale e dell'ambulatorio. Deve integrare la dimensione sociosanitaria, assicurando l'inclusione scolastica, l'inserimento e la tutela lavorativa, il diritto alla socialità e il supporto psicologico. Significa, in ultima analisi, garantire che la malattia non diventi l'unico elemento identitario della persona, ma un fattore da gestire all'interno di un percorso di autorealizzazione e dignità.

Il Centro Nazionale Malattie Rare è fermamente impegnato nel promuovere questa visione scientifica e organizzativa, dove l'armonizzazione dei dati, la standardizzazione

dei sistemi di sorveglianza e la ricerca traslazionale siano costantemente orientate al miglioramento della qualità della vita dei pazienti. Il lavoro che ci attende è immenso, ma la determinazione nel perseguirlo è altrettanto forte. Solo camminando insieme – Istituzioni, clinici e comunità dei pazienti – potremo trasformare l'eccellenza della nostra ricerca in un diritto alla salute equo, tempestivo e globale per ciascun cittadino. ●

*\* Direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità*

La dottoressa Maria Luisa Scattoni è da quest'anno il nuovo direttore del Centro Nazionale Malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità. Scattoni ed è dirigente di ricerca dell'Istituto Superiore di Sanità, dove coordina l'Osservatorio Nazionale Autismo. Nel corso della sua carriera ha gestito network clinici di eccellenza, quali il NIDA e il BABY@NET, focalizzati sulla sorveglianza e la diagnosi precoce dei disturbi del neurosviluppo nelle pediatrie di libera scelta, le unità di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza e nelle terapie intensive neonatali. La dottoressa Scattoni ha inoltre una vasta esperienza nel coordinamento di registri epidemiologici e sorveglianze nazionali ed europee. In ambito scientifico e regolatorio, ha coordinato l'elaborazione delle due Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità per la diagnosi e il trattamento dei disturbi dello spettro autistico.

Ha al suo attivo oltre 140 pubblicazioni peer-reviewed e un H-index di 42, che testimoniano il suo impegno costante nella ricerca nel campo dei meccanismi molecolari, dei marcatori comportamentali e della genomica funzionale.

Ha guidato progetti istituzionali di rilievo, gestendo fondi ministeriali destinati al miglioramento dei servizi sanitari e alla tutela della disabilità. Componente dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, ha contribuito attivamente alla redazione di atti normativi fondamentali, tra cui il decreto legislativo sulla riforma della disabilità. La sua nomina rappresenta un ponte strategico tra la ricerca di base e l'implementazione di politiche sanitarie eque per i pazienti con malattie rare in Italia.

La dottoressa Scattoni succede alla dottoressa Domenica Taruscio come direttore del Centro Nazionale Malattie Rare.

## APMARR ALL'EULAR



Marinella Rizzo, Antonella Celano e Chiara Sgaramella

# IL PROGETTO “RIABILITAZIONE E ATTIVITÀ FISICA NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE”

**A**PMARR ha preso parte all'ultimo congresso EULAR, presentando un poster sull'importanza di riabilitazione e attività fisica. Le malattie reumatologiche sono infatti patologie croniche che provocano dolore persistente e possono limitare fortemente la vita quotidiana, il lavoro e le relazioni sociali. In Italia colpiscono circa 5 milioni di persone e rappresentano la seconda causa di malattia dopo quelle cardiovascolari, oltre a essere la principale causa di patologie cronicodegenerative. Il loro impatto economico è molto elevato, con costi sanitari superiori a 4 miliardi di euro all'anno.

Oggi è chiaro che i farmaci, da soli, non bastano. Le evidenze scientifiche dimostrano che i risultati migliori si ottengono combinando: una terapia farmacologica precoce, un programma di riabilitazione personalizzato, un'attività fisica adeguata e costante.

La **riabilitazione reumatologica** aiuta a mantenere la mobilità delle articolazioni, ridurre il dolore e migliorare la qualità della vita. Inoltre, può aumentare l'efficacia dei farmaci, rallentare la progressione della disabilità e, in alcuni casi, contribuire a ridurre il ricorso ai medicinali.

L'**attività fisica** svolge un ruolo fondamentale perché contribuisce ad alleviare i sintomi; previene le complicanze; mantiene una buona funzionalità; favorisce il benessere generale.

Nonostante questi benefici, la riabilitazione reumatologica è ancora poco utilizzata rispetto ad altri ambiti clinici quali neurologia, cardiologia e ortopedia. Per questo motivo APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) ha promosso il progetto **"Riabilitazione e Attività Fisica nelle Malattie Reumatologiche"**, rivolto a pazienti e caregiver.

Il progetto mira appunto a sensibilizzare sull'importanza dell'attività fisica come supporto alle cure; promuovere la teleriabilitazione per garantire continuità assistenziale; favorire l'utilizzo delle tecnologie digitali in reumatologia; diffondere informazioni corrette e accessibili.

A questo scopo sono stati organizzati webinar con specialisti di diverse discipline (reumatologia, fisioterapia, medicina riabilitativa e posturologia) su temi quali: il ruolo

della riabilitazione nell'artrite reumatoide e psoriasica; la riabilitazione nella fibromialgia; il concetto *"Exercise is Medicine"* (l'esercizio come medicina).

Iniziative che hanno ottenuto un buon successo con oltre **22.000 visualizzazioni** dei webinar, più di **8.500 contatti** attraverso la rivista digitale "Morfologie", oltre **5.000 follower** sui social media. Il webinar più seguito è stato quello dedicato alla fibromialgia, con oltre **11.000 visualizzazioni**.

Il progetto è stato realizzato in collaborazione con l'Università di Padova, ANMAR e APIAFCO, e nel 2025 ha ricevuto il primo premio nella categoria **"Patient Support Program"** agli **Helaglobe Patient Engagement**.

In conclusione, la gestione delle malattie reumatologiche richiede un approccio integrato che unisca farmaci, riabilitazione e attività fisica. Informazione, educazione del paziente e accesso a percorsi riabilitativi, anche a distanza, sono strumenti essenziali per migliorare la qualità della vita e contrastare la progressione della malattia. ●





CONGRESSI - EULAR 2026

---

## LE VOCI DELLA COMUNITÀ “PARE” AL CONGRESSO EULAR 2026

*Dai call center danesi costruiti intorno alla persona, alle iniziative di Cipro per migliorare l'accesso alla fisioterapia, dai progetti inglesi per mitigare l'impatto della menopausa sulle donne con artrite reumatoide, alle iniziative norvegesi per far luce sull'impatto delle malattie reumatiche nel mondo del lavoro, tante le iniziative e i progetti pilota presentati all'Eular di Londra dalle associazioni pazienti*

Le malattie reumatiche e muscoloscheletriche (RMD) sono patologie croniche che spesso accompagnano le persone per tutta la vita. Per questo motivo, è fondamentale che chi vive quotidianamente con queste condizioni possa far sentire la propria voce e contribuire alle decisioni che riguardano la salute e l'assistenza. In questo contesto, EULAR, l'Alleanza Europea delle Associazioni di Reumatologia, collabora con la rete europea delle associazioni nazionali di persone con artrite e malattie reumatiche (*People with Arthritis/Rheumatism across Europe*, PARE), creando alleanze capaci di influenzare concretamente le politiche sanitarie e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

**L'esperienza danese: un call center incentrato sulla persona.** Le associazioni di pazienti rappresentano un importante complemento ai servizi sanitari pubblici, offrendo un supporto accessibile e centrato sulla persona. Al Congresso EULAR 2026 di Londra, **Nanna Bacci Hartz** ha presentato l'esperienza dell'Associazione Danese contro i Reumatismi, che mette a



disposizione un servizio di consulenza professionale multidisciplinare. Il team comprende reumatologi, infermieri, terapisti occupazionali, consulenti nutrizionali, avvocati, fisioterapisti e assistenti sociali.

Il servizio telefonico è attivo per 27 ore alla settimana e risponde continuamente anche alle richieste scritte. Nel 2025 sono state registrate 5.408 richieste di consulenza, l'84% delle quali effettuate telefonicamente. La maggior parte degli utenti era costituito da donne (80%) e soci dell'associazione. I temi più frequenti riguardavano problemi medici, questioni legate al lavoro e richieste di informazioni sulla fisioterapia.

Ciò che distingue questo servizio dai tradizionali percorsi sanitari è il suo approccio non clinico e profondamente **centrato sulla persona**. Chi si rivolge al servizio può dedicare il tempo necessario a raccontare le proprie difficoltà, che spesso vanno oltre i sintomi della malattia e coinvolgono la vita quotidiana, il lavoro e gli aspetti psicologici e sociali. Inoltre, il servizio offre all'associazione una preziosa fonte di informazioni sui bisogni ancora insoddisfatti dei pazienti, evidenziando problematiche come la carenza di farmaci, le difficoltà ospedaliere o gli ostacoli amministrativi e legali. Per questo motivo, la consulenza professionale dovrebbe essere riconosciuta come una componente essenziale dei percorsi di cura reumatologici: sentirsi ascoltati fa davvero la differenza.

**Le iniziative del Regno Unito: artrite reumatoide e menopausa.** Un altro ambito in cui molte persone si sentono trascurate riguarda la **menopausa**. Recenti studi hanno mostrato che il tema non viene affrontato nel 93% delle donne con artrite reumatoide, nonostante questa malattia colpisca le donne con una frequenza tripla rispetto agli uomini. Si tratta quindi di una significativa lacuna assistenziale.

Per rispondere a questa esigenza, la *National Rheumatoid Arthritis Society* (NRAS) del Regno Unito ha avviato un progetto dedicato allo sviluppo di risorse informative guidate direttamente dai pazienti e costruite attraverso la collaborazione tra professionisti e utenti. **Donagh Stenson** ha illustrato tre iniziative principali nate da questo lavoro. La prima è una **guida informativa** destinata alle donne con artrite reumatoide, pensata per accompagnarle in tutte le fasi della menopausa. La seconda consiste in un **gruppo**

**di supporto online** che offre uno spazio sicuro per condividere esperienze, ricevere sostegno emotivo e confrontarsi con altre persone che vivono situazioni simili. La terza iniziativa è la **Coalition for Menopause**, un gruppo di lavoro composto da reumatologi, specialisti della menopausa, medici di medicina generale, farmacisti, infermieri, ricercatori e pazienti. L'obiettivo è sviluppare nuove risorse e promuovere progetti di ricerca, formazione e miglioramento dei servizi. Questo percorso rappresenta un importante passo avanti verso una presa in carico realmente globale della persona.

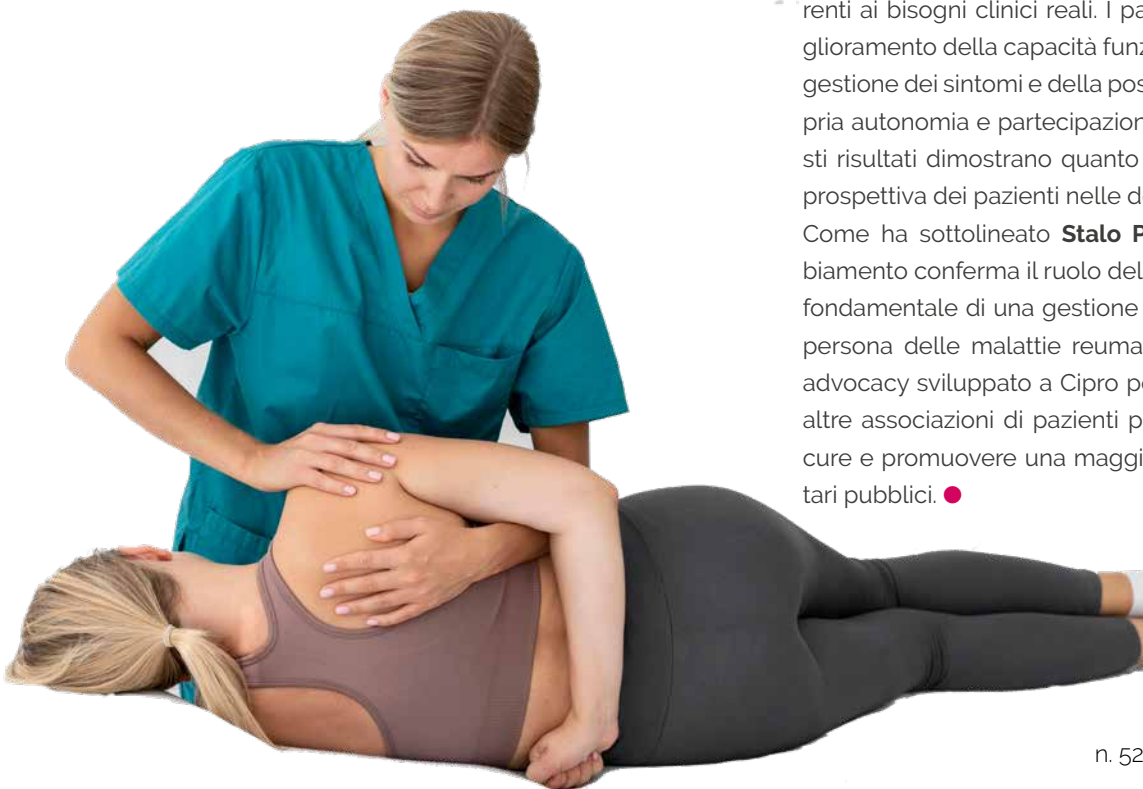
**L'esperienza della Norvegia: malattie reumatiche e mondo del lavoro.** Anche la partecipazione al **mondo del lavoro** rappresenta una sfida cruciale, considerando che molte malattie reumatiche esordiscono già nella prima età adulta. Le associazioni di pazienti svolgono un ruolo fondamentale nell'informare le persone sui propri diritti e nel sostenere politiche che favoriscano il lavoro, l'inclusione sociale e le pari opportunità.

L'**Associazione Norvegese per i Reumatismi** ha organizzato un incontro con 40 giovani adulti tra i 18 e i 40 anni affetti da malattie reumatiche, per comprendere quali fattori favoriscano o ostacolino una partecipazione sostenibile al lavoro. Secondo quanto riportato da **Joachim Sagen**, le principali difficoltà riguardano la variabilità dei sintomi, la stanchezza cronica e la scarsa conoscenza delle patologie reumatiche nei luoghi di lavoro. Tra gli elementi facilitanti sono invece emersi l'intervento precoce, la flessibilità organizzativa, l'adattamento individuale delle mansioni, una leadership sensibile e una maggiore consapevolezza dei diritti e delle responsabilità.

In questo contesto, il supporto tra pari è stato identificato come uno dei fattori più importanti. Condividere esperienze con persone che affrontano le stesse sfide contribuisce infatti ad aumentare l'autostima, ridurre lo stigma, rafforzare la capacità di autogestione della malattia e favorire il mantenimento o il ritorno agli studi e all'occupazione. L'esperienza norvegese dimostra come approcci centrati sulla persona e basati sul sostegno reciproco possano favorire un'inclusione lavorativa più duratura dei giovani con malattie reumatiche.

**Le iniziative di Cipro sulla fisioterapia.** Un altro tema centrale è l'**accesso agli interventi non farmacologici**, che rappresentano una componente essenziale della gestione delle malattie reumatiche e sono raccomandati dalle linee guida cliniche. Tra questi, la **fisioterapia** svolge un ruolo fondamentale nel migliorare la mobilità, controllare il dolore, mantenere le capacità funzionali e favorire l'autogestione della malattia. Tuttavia, l'accesso a questi servizi non è sempre adeguato.

Al Congresso EULAR 2026 sono stati presentati i risultati di un'iniziativa guidata dai pazienti a Cipro, nata per ottenere un accesso più equo alla fisioterapia attraverso l'aumento delle sedute rimborsate dal sistema sanitario pubblico. In precedenza, tutti i pazienti avevano diritto a sole nove sedute, indipendentemente dalla diagnosi o dalla gravità della malattia. Grazie all'azione di advocacy e all'approvazione di una nuova politica sanitaria, sono stati introdotti criteri specifici per patologia: fino a 24 sedute per l'artrite reumatoide, 12 per la fibromialgia e 42 per le spondiloartriti. Questa riforma ha migliorato significativamente l'accesso a percorsi fisioterapici continuativi e personalizzati, più aderenti ai bisogni clinici reali. I pazienti hanno riferito un miglioramento della capacità funzionale, della mobilità, della gestione dei sintomi e della possibilità di mantenere la propria autonomia e partecipazione alla vita quotidiana. Questi risultati dimostrano quanto sia importante integrare la prospettiva dei pazienti nelle decisioni di politica sanitaria. Come ha sottolineato **Stalo Papamichael**, questo cambiamento conferma il ruolo della fisioterapia come pilastro fondamentale di una gestione sostenibile e centrata sulla persona delle malattie reumatiche. Inoltre, il modello di advocacy sviluppato a Cipro potrebbe essere adattato da altre associazioni di pazienti per migliorare l'accesso alle cure e promuovere una maggiore equità nei sistemi sanitari pubblici. ●



# ANTICHI STRUMENTI PER COSTRUIRE IL FUTURO DELLA PROPRIA SALUTE

*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 Alessandra Palieri\*

**G**ia nel passato remoto, i padri della medicina *Ippocrate* e *Galeno* esortavano a tener conto della globalità mente-corpo, per la quale usavano prescrivere attività varie, secondo la filosofia che *"Il lavoro è il migliore medico naturale ed è essenziale per la felicità umana"*, mentre *Socrate* ammoniva: *"Guai a quel medico, che cura il corpo, senza aver curato la mente, giacché da essa tutto discende"*.

In epoca romana i malati venivano mandati a dormire sull'isola Tiberina nel *Tempio di Esculapio*, sfruttando il potere dell'autosuggestione nel processo di guarigione e le più antiche religioni si basavano sul *"Conosci te stesso"*, come era scritto sul frontone del Tempio di Apollo a Delphi.

La maggior parte della popolazione italiana crede in Dio e/o è spirituale, tuttavia il nostro sistema sanitario spesso non crea uno spazio adeguato e strutturato per comprendere l'influenza della religione/spiritualità sulla salute e sul benessere dei pazienti.

Ma bisogna tenere conto che l'aspetto spirituale della persona è quella motivazione che sostiene nell'affrontare eventi avversi e cambiamenti radicali, quando c'è poco da sorridere; è quella ricchezza che accresce di significato ogni evento, sia anche avverso, come una malattia.

*Saper ascoltare*, il grande strumento offerto dal *counselling*, non è spesso sufficiente a soddisfare il bisogno di profondo conforto di cui ha bisogno la persona, come non lo è la declamata umanizzazione della cura; saper discorrere con la persona, sapendo con quale canale sensoriale interagire e saperle spiegare alcune importanti fasi psicologiche-spirituali-emotive del percorso riabilitativo e della malattia, è una parte importantissima del percorso di cura, che può fare una grande differenza sulla percezione della qualità di vita.

Il rapporto tra spiritualità e medicina è stato al centro di un notevole interesse negli ultimi anni; gli studi suggeriscono che molti pazienti credono che la spiritualità svolga un ruolo importante nella loro vita, che esiste una correlazione positiva tra la spiritualità o l'impegno religioso di un paziente e i risultati in termini di salute. I concetti da esplorare includono: fonti di speranza, forza, conforto, significato, missione, pace, amore e riconnessione con il sé dimenticato. Il ruolo della spiritualità e mirate pratiche studiate con e per ogni persona, possono avere notevoli effetti positivi sulle cure mediche e





Tempio di Apollo a Delfi - Immagine AI

sulle decisioni di vita.

Vorrei sottolineare che anche per chi non è un credente, l'aspetto spirituale è altra cosa, è comunque parte della sua esistenza, non fosse che per quell'istinto evolutivo che ci differenzia dagli animali.

Volendo essere più precisa, in questo articolo intendo soffermarmi sulla spiritualità laica<sup>1</sup>, che è oggi praticata da moltissime persone, come quelle che fanno meditazione, yoga, mindfulness, corsi di crescita personale, ritiri in conventi anche senza partecipare alla pratica religiosa. Questo tipo di spiritualità è ciò a cui mi riferisco, quando parlo di uno strumento per trovare la forza di uscire da situazioni importanti, che siano esse fisiche o emotive.

Un credente prega il suo Dio, il laico prega qualcosa 'lassù', qualcuno o qualcosa in un luogo non definito, il suo inconscio, gli antenati, la buona sorte... La forza dei suoi pensieri è altrettanto potente quanto quella di colui che prega e spesso, il risultato è decisamente molto efficace, tanto da poterli definire "miracoli quotidiani", come li definì Gabriele La Porta, attento studioso di tale aspetto.

Ho visto guarigioni miracolose di persone non credenti, tanto erano motivate e focalizzate sull'obiettivo e la ben nota frase "La tua fede ti ha guarito" non è valida solo per i

credenti, è valida per tutti coloro che credono fermamente in qualcosa di superiore a loro stessi, di qualcosa su cui fare affidamento in se stessi prima che fuori, anche se non tangibile e non riscontrabile nei test di laboratorio. È quel qualcosa che sentiamo, che percepiamo, ma a cui non siamo stati addestrati come all'atto del camminare, mangiare o far di conto, ma che ha un grandissimo potere su noi stessi. Nel corso dei secoli ha avuto vari nomi questo qualcosa, a seconda del filone di studio: inconscio, daimon<sup>2</sup>, io, anima; al di là del nome, ciò che conta è connettersi con questa sfera personale che contiene significati e risposte. Nella mia pratica, incontro pazienti credenti e non, e per me non fa alcuna differenza purché credano nella potenza della guarigione endogena; con i primi mi avvalgo delle scritture sacre, dove troviamo la via maestra tracciata dai salmi o da chi loro desiderano, con i secondi mi affido al loro inconscio e posso dire che i risultati visti ottenere dai pazienti non credenti o non praticanti, sono stati più eccezionali che mai.

Credo che ciò accada perché ogni persona, credente o non, crede nell'anima, quel *soffio vitale* che abita ogni corpo. L'esistenza dell'anima è la via che accomuna tutti gli esseri umani, il principio vitale dell'uomo di cui costituisce la parte immateriale.

<sup>1</sup> Termine nato negli anni '70 per definire una forma di ricerca interiore e di coltivazione del senso della vita indipendente da dogmi o appartenenze religiose.

<sup>2</sup> È un termine della filosofia greca che indica una guida interiore, una forza spirituale o il "genio" personale.



Tempio di Esculapio Isola Tiberina - Immagine AI

In qualsiasi terapia, come del resto nella vita, si fa uso di frasi chiave: *forza che ce la fa, abbia fede, non molli, tenga duro, su con il morale, si tiri su, ci vuole forza d'animo*, ecc...che cosa accomuna queste frasi? L'invito a fare appello a quella parte non fisica, non tangibile, invisibile eppure così potente, lo spirito, l'aspetto spirituale.

La più potente medicina con cui l'essere umano può fare la differenza nella sua cura, non è un farmaco ma la motivazione, quella forza fatta di mente e spirito, di volontà e motivazione, un bagaglio di passato proiettato al futuro, con passi nello scorrere di attimi di presente.


Per costruire il mio modello terapeutico, mi sono ispirata molto alla Terapia Occupazionale d'oltreoceano, dove si dà molta importanza all'aspetto spirituale/emozionale nella cura della persona e devo dire che i risultati sono eccellenti. Avvalersi dell'aspetto spirituale del paziente, significa avere una *flotta alleata nel grande mare del problema*; secondo il background della persona, ogni vascello ha a bordo un alleato: l'inconscio, lo spirito, l'anima, la mente, Dio, lo sport, un guru, la natura, la meditazione, la preghiera, parenti volati in cielo, il cane, ecc., bisogna solo essere capaci di comprendere quale sia, il resto è un meraviglioso viaggio, tutto da esplorare.

Vedere l'espressione che ha una persona, quando scopre il potere di guarigione che alberga in sé, quando attraverso la malattia scopre nuove risorse, quando vede i risultati di nuove visioni di sé, quando in autonomia applica con successo gli apprendimenti acquisiti in terapia ...sono emozioni che non hanno prezzo, sono fonte di profonda gioia e di grande motivazione ad esplorare sempre di più il meraviglioso mondo dell'Essere umano.

Concludo con questa frase, che sento esprima il senso di quanto detto fin qui:

*"La salute non analizza sé stessa e neppure si guarda allo specchio. Solo noi malati sappiamo qualche cosa di noi stessi."* (Italo Svevo) ●

Terapista Occupazionale e Life coach



# IL RUOLO CRUCIALE DELLE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI NEGLI STUDI CLINICI: DA PARTECIPANTI A PARTNER DELLA RICERCA

di Italia Agresta

**N**egli ultimi anni la ricerca clinica sta vivendo una trasformazione profonda: le persone che vivono con una o più patologie non sono più considerate semplicemente destinatari passivi di protocolli sperimentali, ma **partner attivi nel processo scientifico**. Questo approccio, noto come *Patient and Public Involvement (PPI)*, punta a rendere gli studi clinici più aderenti ai bisogni reali delle persone, migliorare la qualità dei dati raccolti e favorire un'applicazione concreta dei risultati nella pratica clinica. In questo contesto, le associazioni di persone come APMARR, assumono un ruolo sempre più centrale diventato, di fatto, un ponte tra ricerca e realtà vissuta. Rappresentano un collegamento diretto tra il mondo scientifico e l'esperienza quotidiana della malattia. Conoscono le difficoltà concrete che i pazienti affron-

tano — dall'iter diagnostico alla gestione terapeutica, fino all'impatto psicologico e sociale della patologia — e possono fornire indicazioni preziose ai ricercatori. Il loro coinvolgimento consente di identificare aspetti spesso trascurati nei protocolli tradizionali e di orientare la ricerca verso bisogni realmente percepiti dalla comunità di persone, migliorando il disegno degli studi clinici.

Uno dei contributi più significativi delle associazioni riguarda la fase di progettazione dello studio. Grazie alla loro prospettiva esperienziale, possono:

- aiutare a definire **endpoint clinici più rilevanti**, che non si limitino a biomarcatori o misure surrogate, ma includono l'impatto sulla qualità di vita;
- favorire l'inclusione di *patient-reported outcomes* (PRO), ovvero esiti riferiti direttamente dai pazienti;
- suggerire modifiche ai protocolli per ridurre il carico partecipativo (numero di visite, esami invasivi, complessità burocratiche).

Un coinvolgimento precoce può inoltre prevenire criticità legate a criteri di inclusione o esclusione troppo rigidi, che rischiano di rendere lo studio poco rappresentativo della popolazione reale.

Un altro aspetto da non trascurare è il reclutamento delle persone con patologia, retention e fiducia. Le associazioni dispongono spesso di contatti tra persone affette dalla stessa patologia e godono di un alto livello di fiducia all'interno della comunità che si traducono in:

- maggiore diffusione delle informazioni sui trial clinici;
- aumento della disponibilità a partecipare;
- riduzione del tasso di abbandono (*drop-out*) durante lo studio.

Oltre a facilitare l'accesso ai trial, le associazioni offrono un sostegno informativo e psicologico che contribuisce a mantenere alta la motivazione dei partecipanti e a rafforzare l'aderenza al protocollo, con benefici diretti sulla qualità dei dati raccolti.

Un altro aspetto strategico riguarda l'equità nell'accesso alla sperimentazione clinica. Il coinvolgimento delle associazioni come APMARR può aiutare a intercettare gruppi spesso sottorappresentati — persone con basso livello socio-economico, residenti lontano dai grandi centri di ricerca o con minori competenze sanitarie — rendendo gli studi più inclusivi.

Una ricerca più rappresentativa significa risultati più affidabili e applicabili nella pratica clinica quotidiana. L'attività continua rendendo e rafforzando l'etica e la comunicazione chiara avendo un ruolo determinante nella revisione dei materiali informativi e dei moduli di consenso informato, assicurandosi che siano **comprensibili, trasparenti e culturalmente adeguati**. Questo si trasforma in maggiore consapevolezza dei partecipanti, migliore qualità del consenso e nel rafforzamento della dimensione etica della ricerca. Il dialogo continuo tra ricercatori, clinici e associazioni contribuisce inoltre a costruire un clima di fiducia reciproca, elemento essenziale per il successo di qualsiasi studio clinico.

Evidenze internazionali mostrano che la partecipazione delle persone con patologia, nei comitati di sviluppo dei protocolli, migliora l'accettabilità e l'applicabilità degli studi. L'inclusione sistematica dei PRO aumenta la rilevanza dei risultati rispetto alla qualità di vita





effettiva, mentre i progetti caratterizzati da un forte coinvolgimento delle associazioni registrano spesso migliori tassi di reclutamento e retention.

Non si tratta dunque di un mero valore simbolico, ma di un fattore che incide concretamente sull'efficacia e sull'impatto della ricerca, quindi benefici concreti e misurabili.

Il cambiamento in atto rappresenta un vero e proprio passaggio culturale: dalla ricerca condotta **su pazienti** alla ricerca costruita **con i pazienti**.

In questo nuovo paradigma, le associazioni non sono solo portatrici di istanze, ma co-protagoniste nella definizione delle priorità, nella progettazione degli studi e nella diffusione dei risultati. Il loro coinvolgimento rafforza la validità scientifica, promuove empowerment e contribuisce a una maggiore fiducia nel sistema della ricerca.

In un'epoca in cui la medicina è sempre più personalizzata e centrata sulla persona, integrare stabilmente le associazioni di pazienti nei processi di ricerca non è soltanto auspicabile: è una scelta strategica per costruire una ricerca clinica più efficace, inclusiva e realmente orientata ai bisogni di chi vive la malattia ogni giorno.

Parliamo ora di esempi pratici e della ricerca **"PaLESiamoci!"**

Un esempio concreto arriva dal recente studio *"Italian Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Patients: Overview of Their Quality of Life and Unmet Needs"* in cui si è adottato un approccio collaborativo tra istituzioni scientifiche e due associazioni di pazienti italiane — Gruppo LES Italiano e APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

Questo progetto ha integrato metodi qualitativi (interviste e diari di malattia) e quantitativi (questionari SF-12 sulla qualità di vita), insieme a un Advisory Board composto da clinici e rappresentanti dei pazienti, per identificare le principali sfide e bisogni non soddisfatti dalle attuali pratiche di cura.

L'indagine ha evidenziato che le persone con Lupus Eritematoso Sistemico (SLE) in Italia presentano una qualità di vita inferiore rispetto alla popolazione generale, sia sul piano fisico sia su quello psicologico. Tra gli aspetti più impattanti emergono:

- Fatica cronica persistente
- Dolore articolare e muscolare
- Impatto emotivo legato all'imprevedibilità della malattia
- Limitazioni nella vita lavorativa e sociale

La dimensione psicologica risulta particolarmente rilevante, con un peso significativo di ansia, stress e senso di incertezza.

Lo studio ha messo in luce criticità nel percorso di diagnosi e presa in carico:

- ritardi diagnostici in alcuni casi;
- necessità di maggiore coordinamento tra specialisti;
- disomogeneità territoriale nell'accesso ai centri di riferimento.

I pazienti segnalano la necessità di un modello di cura più integrato e multidisciplinare, che includa non solo il reumatologo ma anche supporto psicologico e altre figure professionali.

Tra gli unmet needs più frequentemente riportati:

- maggiori informazioni chiare e aggiornate sulla malattia;
- supporto psicologico strutturato;
- migliore gestione della fatica cronica;
- maggiore riconoscimento dell'impatto lavorativo e sociale della patologia.

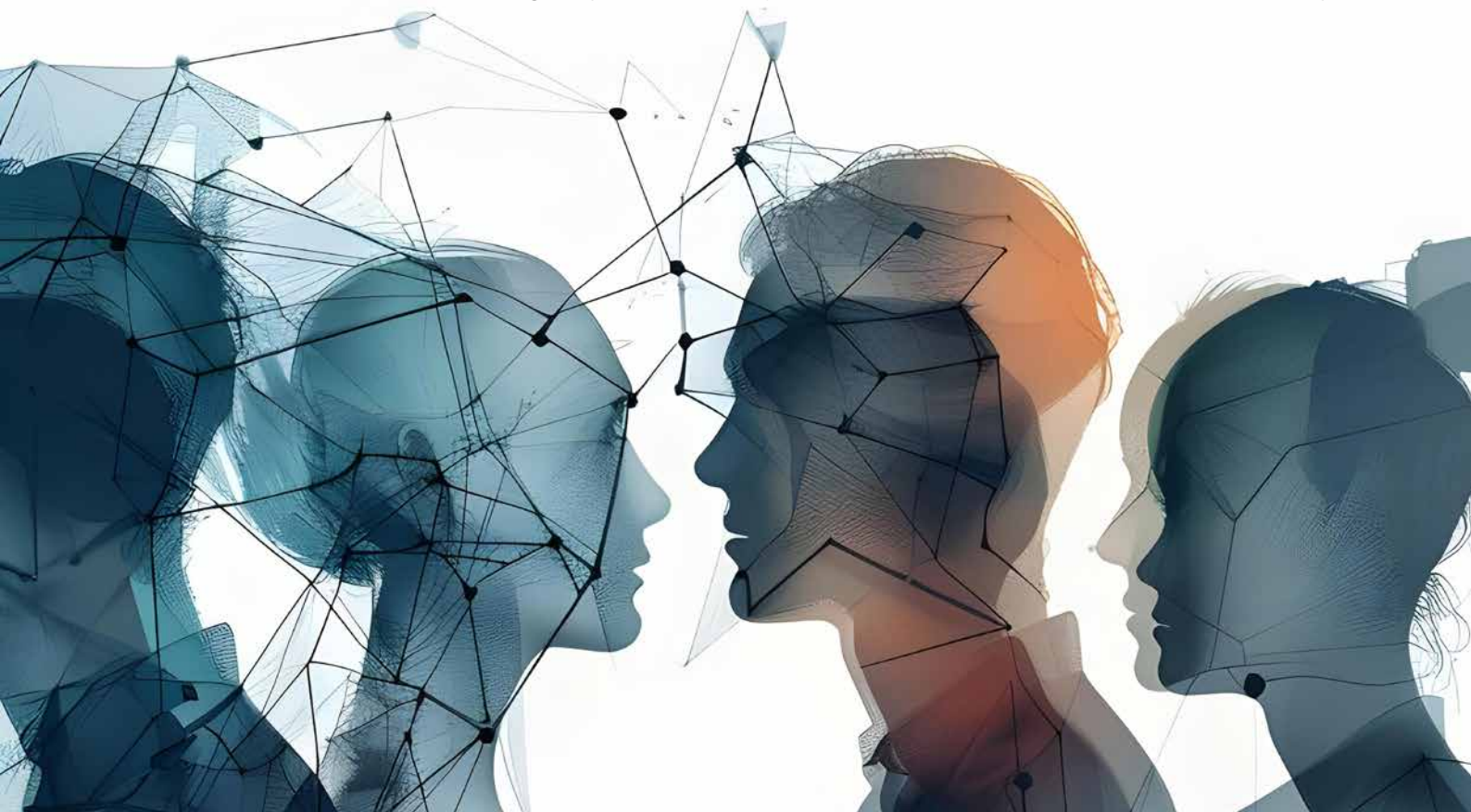
Il dato più significativo è che molti bisogni non riguardano esclusivamente il trattamento farmacologico, ma l'intero percorso di vita con la malattia.

In sintesi la ricerca ha mostrato che i pazienti con SLE in Italia:

- hanno un livello di qualità di vita significativamente inferiore rispetto alla popolazione generale sia dal punto di vista fisico sia mentale;
- affrontano difficoltà nel percorso diagnostico, seguito clinico e coordinamento delle cure;
- sottolineano l'importanza di maggiore supporto psicologico, gestione multidisciplinare e migliori informazioni sulla malattia e sui trattamenti.

Questi risultati derivano proprio dal fatto che il progetto è stato realizzato con la partecipazione attiva dei pazienti, che hanno contribuito a definire quali sono le criticità più impattanti nella loro vita quotidiana.

Quando le associazioni sono coinvolte fin dall'inizio, gli studi hanno una migliore comprensione dei bisogni reali delle persone affette da quella patologia perché si identificano bisogni clinici e non clinici prioritari per i pazienti; si integrano misure di esito che riflettano gli impatti sulla vita quotidiana, come stanchezza, dolore, stress e compro-



missione sociale; si raccolgono dati più rappresentativi e significativi dal punto di vista del paziente.

La partecipazione dei pazienti promuove una maggiore trasparenza e un orientamento verso **una ricerca più etica e centrata sulla persona**. Le persone con patologia diventano partner e non soggetti passivi, contribuendo in modo attivo alle decisioni che riguardano la loro salute. Concludendo, il coinvolgimento delle associazioni di pazienti negli studi clinici non è solo un valore aggiunto, ma una componente essenziale per garantire che la ricerca sia significativa, valida e rispondente alle esigenze reali di chi vive con una malattia cronica come il LES. Nel caso dello studio italiano su LES, questa collaborazione ha permesso di portare alla luce aspetti cruciali della qualità di vita e dei bisogni insoddisfatti, offrendo spunti concreti per migliorare l'assistenza, la comunicazione clinica e le strategie. ●

#### Bibliografia

1. *Patient and family engagement in randomized clinical trials*: descrive come il coinvolgimento dei pazienti aumenti la centralità dello studio e migliori risultati e comprensione da parte dei partecipanti.
2. *The Role of Patient Advocacy Groups in Clinical Research*: overview sul contributo delle associazioni alla progettazione dello studio, al reclutamento e alla retention.
3. *From Patients to Partners: The Rising Power of Advocacy in Drug Development*: evidenzia come advocacy groups contribuiscono a progettare studi più inclusivi ed efficaci.
4. *Patient advocacy groups in clinical trials: Connecting research and community*: approfondisce il ruolo di advocacy groups nel supporto continuo ai pazienti e nella riduzione delle barriere.
5. *Il contributo delle associazioni pazienti negli studi clinici*: articolo in italiano sull'importanza del coinvolgimento precoce e del supporto costante offerto dalle associazioni.
6. *Coinvolgere i pazienti e il pubblico nella ricerca clinica (PPI)*: evidenzia il valore etico e scientifico dell'engagement dei pazienti.



## CONGRESSI



# REPORT DAL 9° CONGRESSO MONDIALE DEI PAZIENTI CON SCLEROSI SISTEMICA

*Il 6 e 7 marzo si è svolto, ad Atene, il 9° Systemic Sclerosis Patient World Congress, organizzato da FESCA - Federation of European Scleroderma Associations. L'evento ha riunito circa 180 partecipanti, provenienti da 24 paesi. Ideato dai pazienti per i pazienti, il Congresso annuale è una piattaforma fondamentale per la formazione, lo scambio e la creazione di una comunità di persone affette da Sclerosi Sistemica (SSc).*

di Marinella Rizzo

Un programma comprendente 12 sessioni, tenute da 48 relatori. Per parlare di progressi nel trattamento e nell'assistenza clinica alla salute mentale, intimità e difesa dei diritti dei pazienti, alimentazione, CAR-T nuove opportunità di terapie, complicazioni gastrointestinali e intelligenza artificiale, garantendo un approccio olistico e accessibile a tutti i partecipanti. Le sessioni, pensate per un pubblico non specializzato e co-condotte da esperti pazienti, hanno permesso la combinazione tra le più recenti ricerche e prospettive cliniche, con l'esperienza diretta.

Il punto di forza del Congresso è stata la sua natura multi-stakeholder, che ha riunito pazienti, caregiver, clinici, ricercatori e rappresentanti del settore. Questa diversità ha favorito un dialogo significativo, incoraggiando la condivisione delle conoscenze e sottolineando l'importanza della collaborazione per migliorare l'assistenza e la qualità della vita delle persone affette da SSc.



Foto in alto Marinella Rizzo con Teresa Pizzetti (Ails); sotto insieme a Ilaria Galetti, Vice Presidente di FESCA; accanto con Sue Farrington, Presidente FESCA.

Sessioni interattive e opportunità di networking hanno ulteriormente rafforzato i legami all'interno della comunità globale e ispirato azioni collettive.

Il giorno precedente l'inizio del Congresso (5 marzo), i membri FESCA si sono riuniti per un incontro stimolante e produttivo incentrato sul rafforzamento della collaborazione all'interno della comunità europea che si occupa di sclerodermia.

L'incontro è stato condotto da Sue Farrington, Presidente FESCA.

La discussione sugli aggiornamenti relativi ai quattro pilastri strategici - Assistenza sanitaria, Sensibilizzazione,

Formazione e Ricerca - ha evidenziato notevoli progressi, tra cui un'efficace attività di advocacy a livello europeo, le campagne di sensibilizzazione di successo, l'ampliamento dell'educazione dei pazienti e il crescente riconoscimento dei pazienti come partner nella ricerca.

Una sessione dedicata al ruolo dei pazienti come partner nella ricerca ha sottolineato l'importanza di un coinvolgimento significativo, di una formazione adeguata e di una collaborazione paritaria nei processi di ricerca. Esempi pratici hanno dimostrato come il contributo dei pazienti migliori la qualità e i risultati della ricerca.

L'incontro ha offerto uno spazio accogliente per un dialogo aperto e collaborativo. Ha inoltre ribadito l'importanza di unirsi e condividere esperienze, al fine di costruire legami più solidi e promuovere azioni collettive.

APMARR, socio fondatore di FESCA, ha partecipato ai lavori.

“Essere presenti ad iniziative di tale livello - commenta Marinella Rizzo, che ha rappresentato APMARR al congresso di Atene - significa anche crescere come associazione e contribuire in modo concreto a costruire strumenti, conoscenze e reti che possano migliorare la vita quotidiana delle persone che convivono con queste patologie”. ●

## RICERCA

# LUPUS, LA MALATTIA INVISIBILE CHE CAMBIA LA VITA: LAVORO, RELAZIONI E AUTONOMIA A RISCHIO

*Per chi non lo conosce, il lupus eritematoso sistemico (LES) può sembrare una malattia lontana, difficile da immaginare. Eppure, per migliaia di persone in Italia, il lupus non è soltanto una diagnosi medica: è una presenza costante che condiziona l'esistenza, il lavoro, le relazioni sociali, la vita familiare e perfino i gesti più semplici della quotidianità*

di Redazione

**F**are la spesa, salire una rampa di scale, passare l'aspirapolvere o programmare un'uscita con gli amici, per chi convive con il lupus, possono trasformarsi in sfide imprevedibili. È il quadro che emerge da uno dei più ampi progetti di ascolto mai realizzati nel nostro Paese sulle persone affette da lupus eritematoso sistemico (LES), pubblicato recentemente sul *Journal of Clinical Medicine*.

Lo studio, che ha coinvolto oltre 150 pazienti italiani con il contributo delle associazioni Gruppo LES Italiano e APMARR e il supporto di specialisti della malattia, offre una fotografia dettagliata dell'impatto che il lupus esercita sulla qualità della vita.

### **Molto più di una malattia autoimmune**

Il lupus è una patologia autoimmune cronica nella quale il sistema immunitario, anziché proteggere l'organismo, attacca i tessuti sani. Può interessare articolazioni, pelle, reni, cuore, polmoni e altri organi, con manifestazioni molto diverse da persona a persona. Ma ciò che spesso rimane nascosto è l'impatto della malattia sul quotidiano.

Secondo la ricerca, quasi la metà dei pazienti riferisce difficoltà nello svolgere attività fisiche di moderata intensità, come spostare oggetti in casa o andare in bicicletta. Più del 40% incontra problemi anche nel semplice gesto di salire alcuni piani di scale.

A rendere tutto più complesso è la stanchezza cronica, uno dei sintomi più frequenti e invalidanti. Oltre la metà degli intervistati dichiara di sentirsi raramente pieno di energie, mentre molti convivono con sentimenti di scoraggiamento e tristezza.

La conseguenza è una progressiva limitazione della propria autonomia. Attività che per la maggior parte della gente sono scontate, nelle persone con lupus richiedono una pianificazione continua e un notevole dispendio di energie fisiche e mentali.

### **La paura che ipoteca il futuro**

Accanto ai sintomi fisici esiste un peso psicologico spesso sottovalutato.

Il lupus è una malattia imprevedibile: può attraversare periodi di relativa stabilità alternati a riacutizzazioni improvvise. Questa incertezza alimenta una preoccupazione costante. Lo stu-



Un'ampia evidenza che oltre l'80% dei pazienti vive con il timore che la malattia possa peggiorare e coinvolgere organi vitali come reni o cuore.

Si tratta di una condizione che genera ansia e rende difficile progettare il futuro, dal lavoro alla vita familiare, fino alle scelte personali più importanti.

#### Quando la malattia entra in ufficio

Uno degli aspetti più significativi emersi dalla ricerca riguarda l'impatto professionale.

Per molte persone il lupus non si limita alla sfera sanitaria, ma condiziona direttamente il percorso lavorativo. Oltre tre quarti dei pazienti dichiarano che il proprio stato di salute ha limitato il tipo di attività lavorativa svolta. Circa una persona su tre ha dovuto cambiare occupazione, a causa della malattia.

Le assenze per visite, esami e controlli specialistici rappresentano un'altra criticità. La maggior parte dei pazienti è costretta a utilizzare ferie o permessi per gestire il percorso di cura, con una perdita media di diverse settimane lavorative ogni anno.

Questo fenomeno ha conseguenze non solo economiche, ma anche psicologiche e sociali, contribuendo a un senso di precarietà e di esclusione, che spesso accompagna le patologie croniche.

#### La sfida della diagnosi

Uno degli ostacoli principali resta il tempo necessario per arrivare a una diagnosi corretta.

I sintomi del lupus possono essere molto variegati e spesso imitano quelli di altre patologie. Per questo motivo il percorso diagnostico risulta frequentemente lungo e complesso. Secondo i dati raccolti, passano in media quasi tre anni tra la comparsa dei sintomi e la diagnosi definitiva, con il coinvolgimento di numerosi specialisti prima di ottenere una risposta chiara.

Un ritardo che può tradursi non soltanto in maggiore sofferenza per il paziente, ma anche in un rischio più elevato di danni agli organi e peggioramento della prognosi.

#### Le cure oggi disponibili

Lo studio richiama l'attenzione anche sulle modalità di trattamento attualmente utilizzate.

Molti pazienti continuano a fare affidamento sui corticosteroidi, farmaci che rappresentano da decenni uno strumento fondamentale nella gestione delle fasi acute della malattia. Tuttavia, il loro utilizzo prolungato può essere associato a effetti collaterali importanti, quali aumento di peso, osteoporosi, alterazioni dell'umore, diabete e maggiore suscettibilità alle infezioni.

Negli ultimi anni, però, la ricerca ha portato allo sviluppo di terapie biologiche e di approcci più mirati, capaci di intervenire sui meccanismi immunologici che alimentano la malattia. Queste strategie consentono in molti casi di ridurre il ricorso al cortisone e di migliorare il controllo dell'infiammazione, contribuendo a preservare la funzionalità degli organi e la qualità della vita.

#### La necessità di una cura che guardi alla persona

Uno dei messaggi più forti che emerge dalla ricerca è che il lupus non può essere affrontato esclusivamente con i farmaci. Solo una minoranza dei pazienti riceve supporto psicologico nelle fasi iniziali della malattia e meno della metà è seguita in centri multidisciplinari dedicati. Eppure il lupus coinvolge contemporaneamente aspetti clinici, emotivi, sociali e professionali.

Per questo gli esperti sottolineano l'importanza di modelli assistenziali integrati, nei quali reumatologi, immunologi, psicologi, infermieri specializzati e altri professionisti collaborino per accompagnare il paziente lungo tutto il percorso di cura.

#### Dall'ascolto all'azione

La ricerca offre una fotografia nitida delle difficoltà vissute dalle persone con lupus, ma suggerisce anche una prospettiva concreta di miglioramento.

Ridurre i tempi della diagnosi, garantire un accesso più uniforme alle terapie innovative e costruire percorsi assistenziali multidisciplinari potrebbe consentire a molti pazienti di recuperare autonomia, continuità lavorativa e serenità nelle relazioni personali.

In altre parole, non si tratta soltanto di controllare una malattia cronica, ma di restituire spazio alla normalità: quella di poter fare progetti, lavorare, coltivare amicizie e vivere il proprio futuro senza che il lupus occupi ogni scelta e ogni pensiero. ●

# CAR-T: LA NUOVA FRONTIERA CONTRO LE MALATTIE AUTOIMMUNI PIÙ GRAVI

*Le terapie cellulari CAR-T, già impiegate con successo in alcuni tumori del sangue, stanno aprendo nuove prospettive per il trattamento delle malattie reumatologiche autoimmuni più gravi e resistenti alle cure. L'obiettivo è "resettare" il sistema immunitario, eliminando le cellule responsabili dell'aggressione autoimmune. I primi risultati degli studi clinici sono promettenti, ma serviranno ulteriori ricerche per confermarne efficacia e sicurezza a lungo termine*

di Redazione

**P**er molti pazienti affetti da malattie autoimmuni reumatologiche, gli ultimi vent'anni sono stati caratterizzati da una vera rivoluzione terapeutica. L'arrivo dei farmaci biologici e delle cosiddette *small molecules* ha cambiato radicalmente la prognosi di patologie un tempo difficili da controllare, consentendo a milioni di persone di vivere più a lungo e con una migliore qualità di vita.

Eppure, per una parte dei pazienti, le cure oggi disponibili non bastano. Alcune forme di lupus, sclerosi sistemica, sindrome di Sjögren, vasculiti e artrite reumatoide continuano infatti a progredire nonostante i trattamenti più avanzati, causando danni agli organi e pesanti limitazioni nella vita quotidiana.

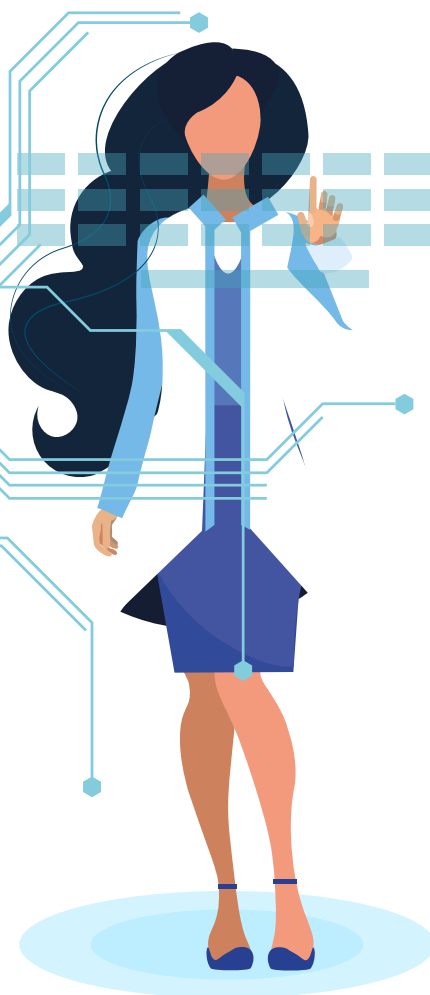
È proprio per questi pazienti che la ricerca sta esplorando una strada nuova e affascinante: le terapie cellulari CAR-T, una tecnologia già utilizzata con successo in oncologia e che oggi potrebbe aprire prospettive inedite anche nel campo delle malattie autoimmuni.

### **Quando il sistema immunitario sbaglia bersaglio**

Le malattie autoimmuni nascono da un errore del sistema immunitario. Normalmente le nostre difese sono programmate per riconoscere e combattere virus, batteri e altre minacce esterne. In alcune persone, però, questo sofisticato sistema perde la capacità di distinguere ciò che appartiene all'organismo, da ciò che gli è estraneo.

Il risultato è una sorta di "fuoco amico": cellule e anticorpi attaccano tessuti e organi sani, provocando infiammazione cronica e danni progressivi.

Le malattie reumatologiche autoimmuni comprendono numerose patologie, tra le quali artrite reumatoide, lupus eritematoso sistemico, sclerosi sistemica e sindrome di Sjögren. Nel loro insieme interessano circa il 5% della popolazione e rappresentano una delle principali cause di disabilità cronica negli adulti.



### Dall'oncologia alla reumatologia

Le CAR-T (*Chimeric Antigen Receptor T cells*), sono una delle innovazioni più importanti della medicina degli ultimi anni. Si tratta di una terapia altamente personalizzata. Attraverso un prelievo di sangue, vengono prelevati i linfociti T del paziente, che successivamente vengono modificati geneticamente in laboratorio, per poi essere reinfusi nel paziente. Grazie a questa ingegnerizzazione, le cellule acquisiscono una sorta di "radar biologico" capace di individuare con estrema precisione un bersaglio specifico.

In oncologia questo approccio ha già dimostrato risultati straordinari in alcune forme di leucemia e linfoma. Oggi gli scienziati stanno cercando di applicare lo stesso principio alle malattie autoimmuni.

### L'idea rivoluzionaria: azzerare e resettare

Nel caso delle malattie autoimmuni, il bersaglio delle CAR-T non è un tumore, ma una popolazione di cellule immunitarie: i linfociti B, che svolgono un ruolo fondamentale nella produzione degli autoanticorpi responsabili dell'attacco contro l'organismo.

"Nelle forme più severe di malattia autoimmune, soprattutto quando i trattamenti disponibili non sono efficaci, abbiamo bisogno di strategie terapeutiche complementari - spiega la dottoressa Nicoletta Del Papa, Consigliere FIRA, Responsabile della Scleroderma Clinic, UOC Clinica Reumatologica dell'ASST Pini-CTO, Università

degli Studi di Milano-. Le CAR-T rappresentano un approccio molto diverso da quelli tradizionali: non si tratta semplicemente di bloccare una molecola o di sopprimere l'infiammazione, l'idea è quella di "resettare" il sistema immunitario, eliminando l'intero compartimento dei linfociti B, compresi quelli responsabili dell'autoimmunità e permettendo la ricostituzione e un equilibrio immunologico più sano".

L'obiettivo della terapia insomma è eliminare in modo profondo e selettivo i linfociti B patologici, per consentire al sistema immunitario di rigenerarsi. È un concetto completamente diverso rispetto alle terapie tradizionali, che sta suscitando grande interesse nella comunità scientifica internazionale.

### I primi risultati fanno sperare

Negli ultimi anni alcuni centri europei, in particolare in Germania, hanno iniziato a utilizzare le CAR-T in pazienti con malattie autoimmuni molto severe e resistenti a tutte le altre cure.

I risultati preliminari sono stati sorprendenti. In diversi casi è stata osservata una remissione profonda e prolungata della malattia, accompagnata da una marcata riduzione dell'attività autoimmune.

Sebbene i numeri siano ancora limitati e il follow-up dei pazienti sia relativamente breve, questi dati hanno acceso grandi aspettative nel mondo della reumatologia.

"La ricerca italiana è pienamente coinvolta in questi avanzamenti - afferma la dottoressa Del Papa -. Anche nel nostro centro, in collaborazione con l'Ematologia dell'Ospedale San Raffaele, stiamo seguendo questi studi sulle CAR-T nelle malattie autoimmuni. I risultati preliminari sono molto interessanti e dimostrano quanto sia importante continuare a investire nella ricerca per offrire nuove possibilità ai pazienti".

### Una strada promettente, ma ancora lunga

Nonostante l'entusiasmo, gli esperti invitano alla cautela. "Siamo di fronte a una prospettiva scientificamente molto solida - conclude l'esperta - ma occorre tempo, ulteriori studi, dati clinici robusti e un percorso di sviluppo rigoroso per valutare efficacia e opportunità di applicazione. È proprio questo il compito della comunità scientifica".

A questo si aggiunge il tema dei costi, ancora molto elevati e la necessità di raccogliere dati più solidi su un numero maggiore di pazienti e per periodi di osservazione più lunghi.

Per questo motivo la ricerca è ancora in una fase iniziale e saranno necessari ulteriori studi prima che queste terapie possano diventare una realtà clinica diffusa. ●



# DISABILITÀ CRONICA E DISCRIMINAZIONE: RICONOSCERLA PER DIFENDERSI

di Cristina Saja



Cristina Saja

**L**e persone affette da patologie croniche e reumatologiche possono trovarsi a subire forme di discriminazione spesso difficili da individuare. Non sempre, infatti, la discriminazione si manifesta con un **diniego esplicito o un trattamento apertamente sfavorevole**: può assumere forme più sottili, ma non per questo meno lesive.

Sul piano normativo, la tutela trova fondamento nell'art. 3 della Costituzione, che sancisce il principio di uguaglianza, nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con la Legge n. 18/2009, e nella Direttiva europea 2000/78/CE, che ha introdotto un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e condizioni di lavoro. Tale direttiva è stata recepita in Italia dal D. Lgs. n. 216/2003, che vieta le discriminazioni fondate sulla disabilità e impone l'adozione di "accomodamenti ragionevoli".

La discriminazione può verificarsi nella fase di assunzione, quando il candidato viene escluso a causa della propria condizione di salute; durante il rapporto di lavoro, attraverso la mancata assegnazione di incarichi, percorsi formativi o opportunità di carriera; oppure nell'accesso a servizi pubblici e privati. Anche il rifiuto di adottare misure organizzative idonee a consentire la piena partecipazione della persona con disabilità costituisce una forma di discriminazione. Gli **accomodamenti ragionevoli** possono consistere, ad esempio, nella flessibilità dell'orario di lavoro, nel ricorso allo smart working, nell'adattamento delle mansioni o degli strumenti utilizzati. La giurisprudenza nazionale ed europea considera discriminatorio il mancato esame di tali soluzioni quando siano concretamente praticabili e non comportino un onere sproporzionato per il datore di lavoro.

Chi ritiene di essere vittima di discriminazione dovrebbe innanzitutto **conservare ogni elemento utile a dimostrarla**: comunicazioni scritte, e-mail, provvedimenti aziendali, testimonianze e documentazione sanitaria. È possibile inviare una diffida formale, attivare procedure conciliative o rivolgersi alle associazioni rappresentative. Qualora il comportamento discriminatorio persista, il soggetto interessato può adire il Tribunale competente, chiedendo la cessazione della condotta, la rimozione degli effetti discriminatori e il risarcimento dei danni subiti.

Dal 2025 è inoltre operativa l'Autorità Garante nazionale dei diritti delle persone con disabilità, alla quale possono essere inoltrate segnalazioni relative a discriminazioni dirette, indirette o al rifiuto di accomodamenti ragionevoli.

La piena inclusione delle persone con malattie croniche non è soltanto un obiettivo sociale: è un diritto riconosciuto dall'ordinamento nazionale ed europeo, che deve tradursi in tutele effettive e concretamente esigibili. ●

# RENOIR: VERSO SUD PER SFUGGIRE AL DOLORE

*È un museo nascosto nelle campagne tra Haut-de-Cagnes e Cagnes-sur-Mer quello ospitato nella villa, che è stata l'ultimo rifugio terreno del grande Pierre-Auguste Renoir. Circondato da un meraviglioso giardino di ulivi secolari, accarezzato dal profumo del mare e avvolto nella luce dorata del Sud, questo posto ebbe la capacità di trasformare la malattia del grande pittore, affetto da una grave forma di artrite, in una nuova meravigliosa stagione artistica*

di Maria Rita Montebelli

**R**enoir approda a Cagnes-sur-Mer nel 1899. Non per scelta, ma per necessità. La grave forma di artrite reumatoide, della quale soffriva, gli causava dolori terribili ai quali in breve tempo si aggiunsero deformità articolari progressive, a partire dai 50 anni. Un'evoluzione rapida e impressionante quella della sua patologia, che dopo aver attaccato mani, polsi e caviglie, gli provocò una grave deformazione e atrofia delle articolazioni, costringendolo sulla sedia a rotelle.

I medici, a corto di terapie, gli prescrissero il clima mite della Costa Azzurra, come unico rimedio. Ma quella che iniziò come una resa inevitabile alla malattia divenne qualcosa di completamente diverso: la stagione più intensa della sua vita artistica. Conquistato dalla magia del luogo, Renoir acquistò la tenuta di Les Collettes nel 1907 dove salvò gli ulivi centenari che rischiavano di essere abbattuti.

E qui, mentre il suo corpo pian piano cedeva, la sua arte esplodeva, portandolo a vivere un'ultima intensa stagione. È il paradosso straordinario di questo periodo. In questi anni, la sua pittura diventa più audace, i colori più accesi, le forme più sensuali e libere. La sofferenza passa, la bellezza rimane. Nei quadri del periodo cagnoise si percepisce una gioia quasi febbrile, come se ogni pennellata fosse strappata al tempo che rimaneva.

A Cagnes avviene anche qualcosa di inaspettato: Renoir scopre la scultura. Nonostante la sua artrite deformante, decide di sperimentare il nudo femminile nella scultura, prima che la malattia glielo rendesse impossibile, grazie all'aiuto dello scultore catalano Richard Guino, allievo di Maillol.

Una complicità singolare quella tra i due artisti: Renoir dirigeva con la voce e con piccoli gesti, Guino eseguiva con le mani. Guidando i gesti del giovane scultore, Renoir realizza 'La Lavandaia' e la 'Venere Vittoriosa', opere nelle quali la duttile



Villa Renoir a Les Collettes

anima della pittura si incarna nel bronzo, con un ritmo lento e solenne, di sognata classicità. E intanto, la raccolta delle olive e dei fiori d'arancio, la coltivazione della vite e dell'orto scandiscono il ritmo della vita quotidiana. La casa viene trasformata per accogliere la sua mobilità ridotta, mentre le grandi finestre la inondavano della magica luce del Mediterraneo. La malattia non isola Renoir, che resta un punto di riferimento, un maestro che tutti vogliono ancora incontrare. Lo vengono a trovare 'colleghi' come Matisse, Bonnard e Rodin, come raccontano le numerose fotografie esposte nelle stanze del museo.

### Gli anni della fine

L'amata moglie Aline muore nel 1915 per una crisi di diabete, tornando da una visita al figlio Jean (futuro immenso regista). Renoir però continua a lavorare, soprattutto alla scultura, spegnendosi poi nel 1919.

La lucidità e la dedizione che caratterizzarono la fase estrema dell'anziano artista non si sono mai appannate, nemmeno negli ultimi giorni. Si narra che persino il giorno della morte abbia chiesto che gli portassero i pennelli per dipingere un mazzo di anemoni. Il dipinto con il quale si è congedato da questa vita. Ma non dal ricordo e dall'ammirazione imperitura del mondo.



Domaine des Collettes

### La Ferme des Collettes e i paesaggi

Tra i dipinti in mostra nel museo Renoir ci sono *'La Ferme des Collettes'*, *'Les Toits du vieux Nice'* e *'La Vallée de la Cagne et le Baou de Saint-Jeannet'*. Paesaggi fondamentali per capire il Renoir del periodo cagnoise: non si tratta di vedute pittoriche tradizionali, ma di squarci su un mondo intimo e quotidiano: la fattoria che vedeva dalla finestra, i tetti del borgo medievale, la valle che si apriva verso il mare. Ogni tela è dipinta come se fosse l'ultima cosa bella da guardare.

Tra le opere esposte ci sono anche i grandi nudi come le *Grandes Baigneuses* e dei ritratti, come *Coco lisant* e *Madame Pichon*. Le bagnanti sono un tema ossessivo per tutta la vita di Renoir, ma nel periodo cagnoise si trasformano: corpi più grandi, forme quasi scultoree, colori più saturi e caldi. Il grande dipinto delle bagnanti qui conservato è considerato il suo testamento artistico, espresso nel tema prediletto delle figure, immerse nella luce estiva. C'è qualcosa della Grecia antica in queste donne, come se il vecchio maestro malato stesse cercando di conferire l'eternità alla bellezza del corpo femminile.

La *Laveuse* (la lavandaia) proviene dal Museo di Belle Arti di Lione, mentre gli altri dipinti dal Musée d'Orsay di Parigi. E il fatto che questi capolavori siano stati prestati per tornare nel luogo dove sono stati dipinti è già di per sé commovente: è un po' come se le sue opere fossero tornate a casa.

La sezione più sorprendente è la collezione di ben 40 sculture, frutto del lavoro congiunto di Renoir con lo scultore Richard Guino prima e Louis Morel poi.



*Le Grandes Baigneuses (dettagli)*

In un bronzetto di Guino raffigurante Renoir che dipinge, si nota una posa singolare: l'artista impugna il pennello come se brandisse un'arma. A partire dal 1912, per le deformazioni imposte dall'artrite, il pittore era costretto a dipingere facendosi legare il pennello alla mano. Malgrado la malattia invalidante, Renoir non perse mai la forza, la determinazione e l'amore per l'arte, nemmeno alla fine dei suoi giorni.

### **Jean Renoir - Il figlio che divenne sguardo**

Il rapporto tra Pierre-Auguste e il figlio Jean è una delle storie più belle e meno note dell'arte del Novecento. Non è solo la storia di un padre e un figlio: è la dimostrazione di come un certo modo di osservare il mondo si può trasmettere da una generazione all'altra, in questo caso dalla pittura al cinema.

Costretto a un periodo di forzata inattività, a causa di una ferita riportata sui campi di battaglia della Prima Guerra Mondiale, Jean Renoir decide di trascorrere la convalescenza in compagnia del famoso padre, anch'egli condannato a una quasi totale immobilità dall'artrite. La ferita di Jean e la malattia di Pierre-Auguste furono l'occasione per ritrovarsi e riscoprirsi in un nuovo e più maturo rapporto padre-figlio.

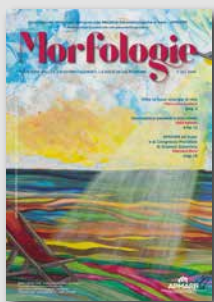


Ferito a una gamba e senza più sua madre, scomparsa prematuramente, il futuro cineasta fu "curato" dal padre con una serie di lezioni sullo sguardo e sull'arte, che avrebbe portato con sé per tutta la vita. È qui, alle Collettes, che nasce il regista Jean Renoir. Non nelle sale di montaggio di Hollywood, né nei teatri di posa parigini, ma in questo giardino di ulivi, ascoltando il vecchio padre artista parlare di luce.

Nell'incantevole libro "Renoir, mio padre" il regista racconta la storia del padre fissandone i gesti e i pensieri più segreti. Ma il grande pittore continuava a restare un mistero per suo figlio: "Potrei scrivere dieci, cento libri sul mistero Renoir e non riuscirei a venirne a capo."

Jean Renoir tornerà alle Collettes nel 1959 per girarvi *Le déjeuner sur l'herbe* (*Picnic alla francese*). Il film è un esplicito omaggio a Édouard Manet, autore dell'omonimo quadro e al movimento impressionista del quale il padre Pierre-Auguste fu protagonista.

Alcune scene furono girate proprio a Les Collettes, la casa dove Auguste Renoir aveva trascorso gli ultimi anni. Jean stava letteralmente girando un film nella casa della sua infanzia, nei luoghi dove aveva imparato a guardare il mondo attraverso gli occhi del padre. "Ho passato la vita a cercare di determinare l'influenza di mio padre su di me", confessò Jean in una delle sue ultime interviste. ●



**Morfologie**  
Iscritto al n. 1080  
del Registro della Stampa  
del Tribunale di Lecce dal  
28 febbraio 2011.  
Chiuso in redazione  
il 30/06/2026

#### REDAZIONE

**Antonella Celano**  
Presidente APMARR  
**Maria Rita Montebelli**  
Direttore Responsabile Morfologie

#### HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO

**Italia Agresta**  
**Alessandra Palieri**  
**Marinella Rizzo**  
**Cristina Saja**  
**Maria Luisa Scattoni**

#### 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**  
Docente di Management & Comunicazione Università Sapienza RM e Biotecnologia CT

**Prof. Roberto Gerli**  
Prof. Ordinario Reumatologia Univ. Perugia

**Prof. Florenzo Iannone**  
Professore Ordinario di Reumatologia - Università degli Studi di Bari, Direttore UOC Reumatologia Universitaria, Policlinico di Bari

**Prof. Giovanni Lapadula**  
Reumatologo - Bari

**Dott. David Lazzari**  
Psicologo Psicoterapeuta - Presidente Ordine degli Psicologi dell'Umbria e coordinatore della Consulta delle Società Scientifiche di Psicologia

**Prof. Paolo Tranquilli Leali**  
Professore Ordinario delle Malattie dell'apparato Locomotore - Past Presidente SIOT Società Italiana Ortopedia - Roma

**Prof. Giovanni Minisola**  
Reumatologo - Roma, Presidente Emerito della SIR, Primario Emerito di Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini di Roma

**Prof. Guido Poli**  
Professore Ordinario di Patologia Generale - Università Vita-Salute San Raffaele, Milano

**Prof. Angelo Ravelli**  
Direttore Scientifico dell'IRCCS Istituto Giannina Gaslini di Genova - 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) - Past Presidente SIR - Società Italiana di Reumatologia

**Dott.ssa Maria Silvia Spinelli**  
Ortopedico - ASST G. Pini Milano - Coordinatrice Commissione Pari Opportunità e Medicina di Genere SIOT

**Dott. Stefano Stisi**  
Reumatologo - Benevento

**Dott.ssa Domenica Taruscio**  
Dirigente di ricerca, Presidente del Centro Studi KOS - Scienza, Arte, Società - Già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS

# Indice

MORFOLOGIE - N. 52/2026

- 1** EDITORIALE  
**Ricominciare, ancora una volta,  
con lo stesso entusiasmo**  
di Antonella Celano



- 2** I PROTAGONISTI  
DELLA RICERCA  
**Oltre la cura: la sinergia  
di rete per un progetto di vita  
globale nelle malattie rare  
e reumatologiche**  
di Maria Luisa Scattoni



- 5** APMARR ALL'EULAR  
**Il progetto "riabilitazione  
e attività fisica nelle malattie  
reumatologiche"**

- 7** CONGRESSI  
**Le voci della comunità PARE  
al Congresso EULAR 2026**

- 10** LIFE COACHING  
**Antichi strumenti per  
costruire il futuro della  
propria salute**  
di Alessandra Palieri

- 16** RICERCA  
**Il ruolo cruciale delle  
associazioni di pazienti negli  
studi clinici: da partecipanti a  
partner della ricerca**  
di Italia Agresta



- 18** CONGRESSI  
**Report dal 9° Congresso  
Mondiale dei pazienti con  
Sclerosi Sistemica**  
di Marinella Rizzo

- 20** RICERCA  
**Lupus, la malattia invisibile  
che cambia la vita: lavoro,  
relazioni e autonomia a rischio**  
di Redazione

- 22** TERAPIE INNOVATIVE  
**Car-T: La nuova frontiera  
contro le malattie  
autoimmuni più gravi**  
di Redazione

- 24** L'ANGOLO DELL'AVVOCATO  
**Disabilità cronica e  
discriminazione: riconoscerla  
per difendersi**  
di Cristina Saja

- 25** VISSI D'ARTE  
**Renoir: verso Sud per sfuggire  
al dolore**  
di Maria Rita Montebelli

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

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

Se vuoi far parte dell’Associazione, la quota associativa minima è di € 20,00 [www.apmarr.it/partecipa/diventa-socio/](http://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

**“Sedia a sdraio”, 2019 – colori acrilici su tela, cm. 50x50**

Cecilia Omaggio, leccese, dalla grande intensità espressiva, realizza tra realismo e impressionismo una pittura intima che incoraggia la Speranza.

In un periodo artistico ben definito, l’artista realizza diverse opere che suscitano particolare interesse e riflessioni sul perché la mente umana presta particolare attenzione sull’assidua presenza del soggetto/oggetto: la sedia quale simbolo dell’accoglienza, del riposo, della responsabilità ma anche lo specchio delle difficoltà e incapacità a restare seduti.

La ricerca artistica in evoluzione continua conduce, attraverso l’arte della trama e dell’ardito, a tessiture d’intimi pensieri. Composizione e scelta cromatica, evidenzia il suo animo libero di pensieri senza filtri e paure che porta verso una libertà creativa.

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**