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. 53 | 2026

Giornata Mondiale Malattie Reumatiche
Evento APMARR al Ministero della Salute
Pag. 5

Patients association academy
Nuovi percorsi per la sanità di domani
Italia Agresta
Pag. 13

La resistenza più pericolosa
Rosario Gagliardi
Pag. 18

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

"Guida luminosa nelle burrasca", 2025
Dim. cm. 100x100 – colori acrilici su tela
Per gentile concessione a titolo gratuito
Ass. culturale d'arte "Cosmopolitan Art Center" di Veglie

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

Lilly

150

YEARS OF MEDICINE

Medicine isn't just about sickness.
MEDICINE IS ABOUT HEALTH.

Visit lilly.it

Materiale informativo. Questo materiale è prodotto da Eli Lilly Italia S.p.a. con finalità esclusivamente informative in relazione ad attività non promozionali presenti sul territorio italiano. CMAT-45031

EDITORIALE

APMARR, GUARDARE AVANTI PER ESSERE PROTAGONISTI DEL CAMBIAMENTO

di Antonella Celano

C'è una differenza sostanziale tra l'assecondare il cambiamento e contribuire a guidarlo. In APMARR abbiamo sempre cercato di fare la seconda cosa. Perché crediamo che il ruolo di un'associazione di pazienti non sia soltanto rappresentare i bisogni delle persone, ma anche saper guardare avanti, intercettare le sfide emergenti e portare all'attenzione delle Istituzioni e della comunità scientifica problemi ancora poco dibattuti e focalizzati. Non limitarci, insomma, a chiedere risposte, ma contribuire a proporre delle soluzioni, prima che diventino emergenze.

Ne è un esempio la scelta di dedicare, all'antibiotico-resistenza un posto centrale all'interno delle iniziative per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche. Si tratta di una delle maggiori minacce per la salute pubblica mondiale, che assume un significato particolare per le persone con malattie reumatologiche, soprattutto quando la patologia o le terapie immunosoppressive aumentano la vulnerabilità alle infezioni. Per una persona con una malattia reumatologica, la progressiva perdita di efficacia degli antibiotici non è un problema astratto, ma un rischio concreto che può complicare i percorsi di cura ed esporre a gravi rischi.

Portare questo tema al centro del dibattito significa ribadire un principio nel quale crediamo profondamente: la salute delle persone con malattie reumatologiche non può che essere inclusa nelle grandi trasformazioni che attraversano la medicina e la società. Dobbiamo imparare a riconoscere le connessioni tra le sfide globali della sanità e i bisogni quotidiani dei pazienti che rappresentiamo. È proprio in queste intersezioni che spesso si nascondono i problemi di domani, ma anche le opportunità per prevenirli. Ma la capacità di ampliare lo sguardo richiede un impegno costante: studiare, confrontarsi, partecipare, ascoltare. Per questo APMARR continua a investire nella propria presenza ai principali appuntamenti nazionali e internazionali. Quest'anno abbiamo partecipato a EULAR PARE, Young PARE, AGORA, FESCA e ASIF, portando la voce dei pazienti italiani all'interno di reti sempre più ampie di confronto e collaborazione.

La nostra non è semplice presenza istituzionale. Per noi partecipare significa intervenire attivamente alle discussioni, condividere esperienze, costruire relazioni e, soprattutto, continuare a imparare. Il confronto internazionale ci forma e ci permette di contribuire in maniera più efficace alle decisioni che riguardano direttamente la nostra salute: non vogliamo essere soltanto destinatari delle scelte, vogliamo contribuire a costruirle.



Antonella Celano
Presidente di APMARR APS ETS

E questo significa anche avere il coraggio di uscire dai confini tradizionali dell'attività associativa, occupandoci di prevenzione, innovazione, sostenibilità dei sistemi sanitari e disuguaglianze nell'accesso alle cure.

Accanto alla dimensione internazionale, stiamo rafforzando la nostra presenza sul territorio, raggiungendo anche regioni nelle quali APMARR finora era meno rappresentata. Crescere significa creare nuove opportunità di ascolto, intercettare bisogni inespressi e contribuire a ridurre le disuguaglianze nell'accesso all'assistenza.

APMARR è un'associazione capace di muoversi con la stessa determinazione nei grandi contesti internazionali, come nelle realtà locali, dove si combattono ogni giorno le battaglie per i diritti dei pazienti. Continuare a crescere senza perdere la capacità di anticipare, rappresentare senza smettere di ascoltare, partecipare senza rinunciare a imparare.

Perché il valore di un'associazione non si misura solo da ciò che riesce a ottenere oggi. Ma anche da quanto riesce a costruire per domani. E il futuro della salute deve parlare, sempre di più, con la voce dei pazienti. ●

VITA DI APMARR

Il tempo scorre veloce, gli eventi scientifici e istituzionali si moltiplicano, ma APMARR è sempre presente per sostenere le istanze delle persone con malattie reumatologiche.

E intanto continuano ad arrivare premi e riconoscimenti all'enorme mole di lavoro, sempre di grande qualità svolta dal team della Presidente Antonella Celano. Ecco qualche 'cartolina' dagli ultimi mesi.



APMARR ad Atene per il congresso ASIF

Mauro D'Antonio, componente del direttivo APMARR ha preso parte come membro dello *Steering Commitee* del Progetto IMAP di ASIF congresso dell'**ASIF – *Axial Spondyloarthritis International Federation***, la federazione internazionale che riunisce le associazioni di pazienti con spondiloartrite assiale di tutto il mondo, tra cui anche APMARR.

L'evento internazionale si è tenuto dal 7 al 10 ottobre ad Atene e nel corso dei lavori è stato presentato il poster di APMARR "*Rehabilitation for patients with rheumatic diseases*: a project from APMARR".

Nella foto: Jo Davies (Director of Operations), Jo Lowe (Project Manager) e Joanne de Bry (Communications Manager), Mauro D'Antonio



APMARR a Sofia per la Conferenza e Assemblea AGORA

La nostra associazione ha preso parte all'evento di Agora (la piattaforma delle organizzazioni delle persone con malattie reumatiche e muscolo-scheletriche del Sud Europa). La conferenza internazionale si è tenuta dal 24 al 27 settembre a Sofia (Bulgaria) e si è sviluppata intorno a tre giornate intense di confronto, formazione, condivisione e incontro tra associazioni di persone con malattie reumatologiche.

APMARR, rappresentata da Marinella Rizzo, ha partecipato ai workshop e ai momenti di confronto dedicati a temi fondamentali per chi vive con una malattia reumatologica: salute digitale e intelligenza artificiale, vaccinazioni e comorbidità, terapie, benessere psicologico, riabilitazione, salute sessuale e qualità della vita. Spazio anche alla formazione delle nuove generazioni di rappresentanti delle persone con malattie reumatologiche. AGORA è anche questo: fare rete, condividere esperienze e buone pratiche, imparare gli uni dagli altri e scoprire che, pur vivendo in Paesi diversi, tante sfide e tanti bisogni ci accomunano.



APMARR a Bruxelles per la conferenza EULAR PARE

Dal 22 al 24 ottobre si è svolta a Bruxelles la EULAR PARE Conference 2026, dedicata al tema "The AI and Digital Future: Involving People with RMDs and Patient Organisations", per riflettere sul futuro digitale e sull'intelligenza artificiale, mettendo al centro il coinvolgimento delle persone con malattie reumatologiche e delle associazioni di pazienti.

APMARR era presente a questo importante appuntamento, con Mauro D'Antonio, Consigliere Nazionale, e Chiara Sgaramella, volontaria APMARR, che hanno preso parte ai momenti di approfondimento, confronto, e networking, oltre che a momenti di formazione come quello dedicato alle *facilitation skills*, competenze importanti per favorire il dialogo, la partecipazione e il confronto nei gruppi di lavoro.

Questi giorni sono stati un'occasione preziosa di formazione e scambio con realtà provenienti da diversi Paesi, per condividere esperienze e rafforzare il ruolo delle associazioni con l'obiettivo di costruire una sanità sempre più attenta ai bisogni delle persone, anche alla luce delle nuove sfide e opportunità offerte dalle nuove tecnologie.



Un premio alla comunicazione informata

Il progetto APMARR **"Vocabolario della reumatologia"** ha vinto il primo premio dei **Patient Engagement Award 2026-Helaglobe**, nella categoria "*patient support program*". Ha ritirato il premio Serena Calcarella.

Con questo progetto APMARR ha realizzato un elenco di parole, il 'vocabolario' appunto, che le persone con patologia reumatologica e i loro *caregiver* devono conoscere, per usarle in modo corretto e appropriato; sono stati inoltre realizzati dei brevi video informativi che restituiscono una spiegazione chiara di questi vocaboli.

PATIENT ENGAGEMENT AWARD
4th EDITION





MALATTIE REUMATOLOGICHE, LA MEDICINA FA PASSI DA GIGANTE. MA LE PERSONE NON VANNO LASCIATE SOLE

Dalle terapie innovative, ai bisogni ancora insoddisfatti di chi convive con lupus e nefrite lupica, fino alla minaccia delle infezioni resistenti agli antibiotici: all'evento promosso da APMARR al Ministero della Salute, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche, istituzioni, medici e pazienti si sono confrontati su come rendere le cure più efficaci, accessibili e sicure

La medicina ha cambiato profondamente il futuro delle persone con malattie reumatologiche. Farmaci biologici, terapie mirate e nuove strategie di trattamento permettono oggi di controllare patologie che fino a pochi decenni fa potevano causare danni irreversibili, disabilità e una drastica riduzione della qualità della vita. Eppure, dietro questi progressi, restano ostacoli che rischiano di ridimensionarne i benefici: diagnosi ancora tardive, differenze nell'accesso alle cure, percorsi assistenziali frammentati e bisogni psicologici ed economici troppo spesso trascurati. A queste fragilità se ne aggiunge una meno conosciuta, ma potenzialmente molto pericolosa per le persone fragili: l'antibiotico-resistenza.

È da queste riflessioni che ha preso le mosse l'incontro istituzionale "Proteggere il futuro delle cure reumatologiche: dati, equità di accesso e nuove vulnerabilità dei pazienti reumatologici", promosso da **APMARR APS ETS**, presso l'Auditorium Cosimo Piccinno del Ministero della Salute, alla presenza del Sottosegretario di Stato alla salute **Marcello Gemmato**, in occasione





della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche e Rare. Un confronto che ha riunito rappresentanti delle Istituzioni, società scientifiche, clinici, ricercatori e associazioni di pazienti. Con un obiettivo comune: fare in modo che l'innovazione non rimanga una conquista della ricerca, ma si traduca in benefici concreti nella vita quotidiana delle persone.
In Italia sono circa cinque milioni le persone che convivono con una malattia reumatologica. Sette su dieci sono donne e oltre 700 mila presentano forme infiammatorie croniche, quali artrite reumatoide, spondiloartriti, vasculiti e connettiviti. Patologie spesso invisibili agli occhi degli altri, ma capaci di condizionare il lavoro, le relazioni, la vita familiare e i progetti personali. Il dolore e la stanchezza possono accompagnare ogni giornata, mentre la difficoltà di ottenere una diagnosi tempestiva e di orientarsi tra servizi e specialisti rischia di aggiungere un ulteriore peso alla malattia.
La reumatologia, intanto, è entrata in una nuova fase. L'arrivo delle terapie biologiche e delle piccole molecole ha ampliato le possibilità di trattamento, migliorando la prognosi di molte patologie. L'obiettivo non è più solo quello di alleviare i sintomi, ma di raggiungere la remissione, prevenire il danno agli organi e preservare il più possibile autonomia e qualità della vita. Perché questi risultati siano davvero alla portata di tutti, tuttavia, occorre un sistema capace di riconoscere e intercettare precocemente i segnali della malattia, garantire un rapido accesso allo specialista e accompagnare la persona nel tempo. Una rete nella quale la medicina territoriale e i centri di alta specializzazione non siano realtà separate, ma parti integranti e complementari dello stesso percorso.

Lupus e nefrite lupica: il peso della malattia non si misura soltanto con gli esami

Tra le patologie che meglio raccontano la complessità delle malattie reumatologiche sistemiche c'è il lupus eritematoso sistemico, una patologia autoimmune che interessa prevalentemente le donne, spesso in giovane età. Può colpire diversi organi e apparati e, in una parte dei casi, interessare anche i reni, dando luogo alla nefrite lupica, una delle complicanze più impegnative della malattia.
Per comprendere cosa significhi convivere con queste condizioni non basta però registrare i parametri clinici. Occorre ascoltare le persone e misurare l'impatto della malattia sulla quotidianità. È proprio questa la prospettiva della ricerca realizzata da APMARR in collaborazione con C.R.E.A. Sanità, nell'ambito del progetto "Patologie reumatologiche in Italia – Epidemiologia ed equità di accesso alle cure", i cui risultati sono stati al centro di una delle sessioni dell'evento.
L'indagine, di carattere descrittivo e non rappresentativa dell'intera popolazione italiana, ha raccolto le risposte di 92 persone con lupus e 32 con nefrite lupica. Il quadro che emerge è quello di una malattia che si fa sentire ben oltre i momenti della visita e dei controlli specialistici. Tra chi ha risposto, l'87% riferisce dolore o fastidio, mentre il 56,5% segnala difficoltà nelle attività quotidiane. Il disagio psicologico è altrettanto rilevante: il 72,9% riferisce problemi di ansia o depressione di intensità moderata o grave.
La situazione è simile, e per alcuni aspetti peggiore, tra le persone con nefrite lupica. Il 78,2% segnala dolore o fastidio, il 56,2% difficoltà nelle attività quotidiane e l'84,4% problemi di ansia o depressione di intensità moderata o grave.
A colpire è soprattutto la distanza tra il bisogno di sostegno psicologico e la risposta assistenziale. Secondo la survey, un supporto di questo tipo è stato offerto soltanto al 23,9% delle persone con lupus e al 34,4% di quelle con nefrite lupica. La sofferenza emotiva, dunque, emerge dai dati, ma non sempre trova un'attenzione adeguata nel percorso di cura.
Anche gli indici medi di qualità della vita confermano quanto queste patologie possano incidere sul benessere





complessivo: 0,63 per il lupus e 0,66 per la nefrite lupica, secondo la scala EQ-5D utilizzata nell'indagine. A questo si aggiungono le spese sostenute direttamente dai pazienti, che ammontano in media a circa 1.246 euro l'anno per il lupus e 614 euro per la nefrite lupica.

Sono dati che invitano a guardare alla persona nella sua interezza e complessità. Una terapia efficace è fondamentale, ma non basta se chi la riceve continua a convivere con dolore, ansia, difficoltà pratiche e costi che gravano sul bilancio familiare. Per questo, la presa in carico dovrebbe integrare competenze reumatologiche, nefrologiche e psicologiche, con percorsi costruiti sulle esigenze individuali e in grado di accompagnare la persona nelle diverse fasi della malattia.

La coraggiosa testimonianza diretta di chi vive con il lupus, proposta all'apertura della sessione dall'avvocato **Lusi Martiriggiano**, ha dato un volto concreto ai numeri della ricerca. Perché dietro ogni percentuale c'è una persona che deve conciliare la malattia con il lavoro, gli affetti, le responsabilità e il desiderio di continuare a progettare il proprio futuro.

Antibiotico-resistenza: quando anche le cure più innovative diventano più difficili

C'è una minaccia che potrebbe mettere a rischio i risultati raggiunti dalla reumatologia: l'antibiotico-resistenza. È un problema che riguarda l'intera sanità pubblica, ma che assume un'importanza particolare per le persone con malattie reumatologiche, trattate con farmaci immunomodulanti o immunosoppressori.

Queste terapie sono spesso indispensabili per controllare l'attività della malattia e prevenire danni agli organi. Allo stesso tempo, possono ridurre le difese immunitarie e aumentare la vulnerabilità alle infezioni. Se l'infezione è provocata da un batterio resistente agli antibiotici disponibili, il trattamento può diventare più complesso e il rischio di complicanze aumentare. Inoltre, può rendersi necessario rivalutare o modificare temporaneamente la terapia reumatologica, con possibili ripercussioni sul controllo della patologia.

La dimensione del fenomeno è già oggi allarmante. Secondo le stime ricordate durante l'incontro, le infezioni da batteri resistenti sono associate ogni anno a oltre 35 mila decessi in Europa, 12 mila circa dei quali in Italia. Un problema che non può essere affrontato soltanto mettendo a punto nuovi antibiotici, ma che richiede un cambiamento nell'organizzazione della prevenzione e dell'assistenza.

Le priorità individuate nel confronto sono tre: prevenire le infezioni, identificarne tempestivamente la causa e utilizzare gli antibiotici in modo appropriato. Le **vaccinazioni**, quando indicate per la singola persona, rappresentano uno strumento importante di prevenzione, così come l'attenzione ai primi segnali di infezione e il tempestivo contatto con il medico. La **scelta degli antibiotici**, invece, deve basarsi su una valutazione clinica appropriata e, quando indicato, su esami microbiologici capaci di identificare il microrganismo responsabile e il suo profilo di sensibilità ai farmaci.

La **diagnostica rapida** può svolgere un ruolo decisivo: riconoscere rapidamente il patogeno e gli eventuali mecca-





nismi di resistenza aiuta il medico a scegliere una terapia mirata, evitando trattamenti inutili o inefficaci. Perché questo potenziale diventi una risorsa concreta, tuttavia, è necessario valorizzare questi strumenti nei percorsi assistenziali e renderli accessibili anche sul territorio, soprattutto per le persone più vulnerabili.

È una sfida che richiede collaborazione tra microbiologi, infettivologi, reumatologi, medici di medicina generale e professionisti della sanità pubblica. Anche i pazienti possono contribuire, seguendo le indicazioni ricevute, evitando di assumere antibiotici senza prescrizione e partecipando alle strategie di prevenzione concordate con il proprio team curante. L'obiettivo non è alimentare la paura delle infezioni, ma ridurre i rischi e proteggere la possibilità di continuare a beneficiare delle terapie necessarie.

Dati, equità e ascolto: le priorità per il futuro

Il confronto al Ministero della Salute ha riportato al centro anche una questione decisiva: l'accesso alle cure non dovrebbe dipendere dal luogo in cui si vive, dalla capacità di orientarsi nel sistema sanitario o dalle risorse economiche della famiglia. La disponibilità di trattamenti innovativi deve accompagnarsi a percorsi chiari, tempi appropriati per la diagnosi, collegamenti efficaci tra medicina generale e specialisti e continuità assistenziale.

La reumatologia di prossimità può aiutare a riconoscere precocemente i sintomi e a seguire le patologie più frequenti, mentre i casi rari o complessi richiedono centri di riferimento con competenze multidisciplinari e strumenti diagnostici avanzati. Il punto non è scegliere tra territorio e ospedale, ma costruire una rete in cui ciascuno svolga il proprio ruolo e la persona non sia costretta a farsi carico da sola del coordinamento delle cure.

In questa prospettiva, i dati raccolti dalle associazioni dei pazienti diventano uno strumento importante per orientare le decisioni. Non sostituiscono le evidenze cliniche, ma aiutano a far emergere aspetti che gli indicatori tradizionali possono non cogliere: il peso del dolore, la fatica quotidiana, il disagio psicologico, le spese private e le difficoltà di accesso ai servizi. Misurare questi bisogni significa poter progettare risposte più appropriate e verificare nel tempo se siano davvero efficaci.

La Giornata mondiale delle malattie reumatologiche diventa così un'occasione per guardare oltre i progressi scientifici e chiedersi che cosa serva perché possano raggiungere tutte le persone che ne hanno bisogno. L'innovazione terapeutica resta essenziale, ma deve essere accompagnata da diagnosi tempestive, assistenza integrata, prevenzione delle infezioni, attenzione alla salute psicologica e riduzione delle disuguaglianze.

È questa la sfida che emerge dall'incontro promosso da APMARR: proteggere il futuro delle cure significa non soltanto sviluppare trattamenti sempre più efficaci, ma anche proteggere chi li riceve, lungo tutto il percorso di malattia. Perché nessuna persona dovrebbe sentirsi invisibile, né essere lasciata sola ad affrontare la complessità della propria condizione. ●

MALATTIE REUMATICHE, LE CURE NON POSSONO ASPETTARE: SEI MESI PER UNA VISITA E TROPPE DISUGUAGLIANZE TRA REGIONI

Dieci milioni di italiani convivono con una patologia reumatologica, ma il diritto a diagnosi tempestive e terapie innovative non è ancora uguale per tutti. Il primo Libro Bianco della Società Italiana di Reumatologia (SIR) fotografa le criticità del sistema e indica la strada per il cambiamento



Sei mesi per una visita specialistica non sono solo un problema di liste d'attesa. Per chi convive con una malattia reumatologica sono sei mesi di dolore, di notti insonni, di difficoltà a lavorare, di rinunce quotidiane. E, soprattutto, sei mesi durante i quali una malattia infiammatoria può progredire, lasciando danni che una diagnosi tempestiva avrebbe potuto contribuire a prevenire. Perché quando si parla di malattie reumatologiche, il tempo non è soltanto una variabile organizzativa: è parte integrante della cura.

È da questa consapevolezza che nasce il primo **Libro Bianco della Reumatologia Italiana**, presentato al Senato dalla **Società Italiana di Reumatologia (SIR)**, in occasione della trentesima Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche, che ha visto anche la partecipazione di APMARR tra i relatori. Un documento che mette nero su bianco le contraddizioni di un sistema sanitario nel quale la ricerca scientifica ha compiuto progressi straordinari, ma non tutti i pazienti ne beneficiano allo stesso modo.

I numeri raccontano una realtà che non può più essere ignorata. In Italia circa **10 milioni di persone sono interessate da almeno una malattia reumatologica**, un universo eterogeneo che comprende patologie degenerative, infiammatorie e autoimmuni. Non sono soltanto malattie della vecchiaia, come ancora troppo spesso si pensa. Possono comparire in giovane età, nel pieno della vita lavorativa, coinvolgere persone che stanno costruendo una famiglia e condizionare profondamente l'autonomia personale.

Eppure, a fronte di questa enorme domanda di salute, il nostro Paese dispone di appena **42 Unità Operative Complesse di Reumatologia**, con una distribuzione fortemente disomogenea sul territorio. In alcune Regioni, per ottenere una prima visita specialistica, l'attesa può superare i sei mesi. Una distanza temporale che rischia di trasformarsi in una distanza tra ciò che la medicina potrebbe offrire e ciò che il paziente riesce effettivamente a ottenere.

Il paradosso è che oggi la reumatologia dispone di strumenti terapeutici impensabili fino a pochi decenni fa. Farmaci biologici, biosimilari e nuove terapie mirate hanno cambiato la storia naturale di molte patologie infiammatorie croniche, consentendo a numerosi pazienti di controllare la malattia, preservare la funzionalità articolare e mantenere una buona qualità di vita. La diagnosi precoce e un trattamento appropriato possono fare la differenza tra una vita condizionata dalla disabilità e una vita nella quale la malattia trova uno spazio sempre più ridotto.



Ma l'innovazione scientifica, da sola, non basta. Secondo il Libro Bianco, circa il 23% dei reumatologi che lavorano in ambito ambulatoriale non può prescrivere direttamente i farmaci biologici. Questo significa che alcuni pazienti devono rivolgersi a un altro centro autorizzato, affrontando ulteriori visite, spostamenti e possibili ritardi. Un percorso a ostacoli che pesa soprattutto sulle persone più fragili, su chi vive lontano dai grandi ospedali o deve conciliare le cure con il lavoro e gli impegni familiari.

Il luogo in cui si vive, insomma, può ancora influenzare le opportunità di cura. Una disuguaglianza difficile da accettare in un Servizio Sanitario Nazionale fondato sul principio dell'universalità.

Per superarla, la SIR propone una vera e propria riorganizzazione dell'assistenza reumatologica: servono più specialisti sul territorio, reti regionali capaci di collegare ospedali, ambulatori e Case di Comunità, centri di riferimento per i casi complessi e percorsi diagnostico-terapeutici omogenei da Nord a Sud. Il Libro Bianco indica anche un parametro concreto per programmare l'assistenza: **30 ore settimanali di specialistica reumatologica territoriale ogni 100.000 abitanti**.

Un ruolo fondamentale dovrà essere svolto dai **medici di medicina generale**, spesso primi interlocutori di chi comincia ad avvertire dolori articolari persistenti, rigidità mattutina o altri sintomi sospetti. Riconoscere tempestivamente i segnali di una possibile malattia infiammatoria e indirizzare il paziente allo specialista può evitare mesi preziosi di ritardo diagnostico.

Anche la **telemedicina** e il **telemonitoraggio** potranno contribuire a rendere più semplice il rapporto tra pazienti e strutture sanitarie, soprattutto per chi vive lontano dai centri specialistici o necessita di controlli frequenti. Non sostituiranno le visite quando sono necessarie, ma potranno favorire la continuità assistenziale e ridurre spostamenti evitabili.

Il Libro Bianco, tuttavia, non è soltanto una fotografia delle carenze del sistema. È soprattutto un invito a cambiare prospettiva: considerare l'assistenza reumatologica non come una voce di spesa, ma come un investimento nella salute e nell'autonomia delle persone. Diagnosticare e curare precocemente significa infatti poter ridurre, in molti casi, il rischio di disabilità, ricoveri e interventi chirurgici, oltre alle conseguenze sociali ed economiche della malattia.

Per le associazioni dei pazienti questo documento rappresenta anche un'importante opportunità di partecipazione. Perché dietro ogni indicatore sanitario ci sono persone, famiglie, storie di vita. E perché nessuna riorganizzazione dell'assistenza può dirsi davvero efficace se non tiene conto dell'esperienza quotidiana di chi con la malattia deve convivere.

La sfida, adesso, è trasformare le proposte in decisioni concrete, risorse e servizi realmente accessibili. **Una diagnosi precoce non dovrebbe essere un colpo di fortuna, una terapia innovativa non dovrebbe essere un privilegio e il diritto alla salute non dovrebbe modificarsi attraversando un confine regionale.** Il *take home message* del Libro Bianco è "la medicina ha fatto passi da gigante. Ora facciamo in modo che nessun paziente rimanga indietro". ●

PROGETTO IMAP

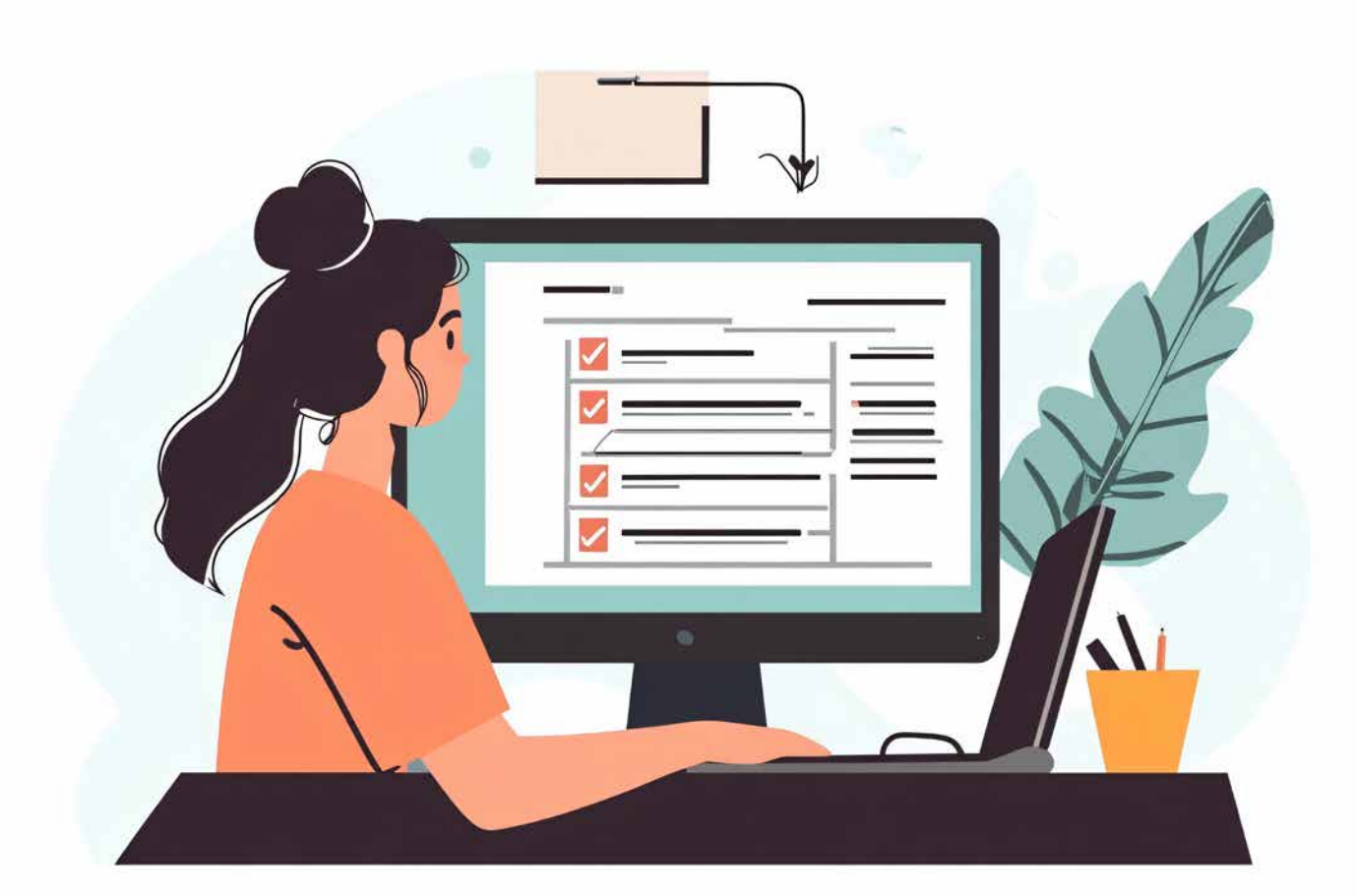


LA TUA ESPERIENZA PUÒ CAMBIARE LE CURE

Prenderà il via nel 2027 IMAP, lo studio internazionale che dà voce alle persone con spondiloartrite assiale e artrite psoriasica per migliorare diagnosi, assistenza e qualità di vita. Sarà possibile migliorare l'assistenza di chi vive con la spondilite assiale o l'artrite psoriasica condividendo la propria esperienza

di Jo Lowe[1] e Mauro D'Antonio[2]

Vivere con la spondiloartrite assiale o con l'artrite psoriasica ti conferisce una conoscenza che non si trova in nessun libro di medicina. Sai bene cosa significano dolore, affaticamento e rigidità nella vita quotidiana. Queste esperienze sono importanti. Quando migliaia di persone condividono il proprio vissuto all'interno di uno stesso studio di ricerca, le storie individuali si trasformano in prove concrete e significative. Per questo motivo, **APMARR** si unisce a **ASIF** (*Axial Spondyloarthritis International Federation*) in un nuovo progetto di ricerca che prenderà il via all'inizio del 2027. Persone in tutta Italia - ma anche in altri Paesi europei - saranno invitate a partecipare alla "*International Map of Axial Spondyloarthritis and Psoriatic Arthritis*" (Mappa Internazionale della Spondiloartrite Assiale e dell'Artrite Psoriasica), nota come **IMAP**. Il questionario è stato elaborato in collaborazione con esperti clinici di livello internazionale e persone che hanno un'esperienza diretta di spondiloartrite assiale o di artrite psoriasica. APMARR è coinvolta attivamente nella preparazione del progetto di ricerca



e, in quanto un membro del Consiglio Direttivo, è anche membro dello *Steering Committee* di IMAP. Lo studio mira a fornire un quadro attuale - basato sulla prospettiva dei pazienti - del carico della malattia, dei percorsi diagnostici, delle esperienze legate ai trattamenti e all'assistenza sanitaria, della salute fisica e psicologica, della vita quotidiana, dell'attività lavorativa e dei bisogni ancora insoddisfatti in diversi Paesi.

Perché partecipare?

Le tue risposte aiuteranno a individuare gli ambiti in cui sono ancora necessari miglioramenti per chi vive con la spondilite assiale o con l'artrite psoriasica. I risultati permetteranno di identificare criticità, lacune nell'assistenza e le problematiche che incidono maggiormente sulla vita delle persone. APMARR utilizzerà i dati raccolti in Italia nel proprio lavoro di confronto con professionisti sanitari, decisori politici e autorità sanitarie. Disporre di prove solide offrirà all'associazione una base più forte per promuovere una diagnosi precoce, un'assistenza migliore e servizi che rispondano realmente alle esigenze delle persone.

Trenta minuti del tuo tempo possono contribuire a trasformare l'esperienza vissuta in una base concreta per promuovere un cambiamento.

In cosa consiste la partecipazione?

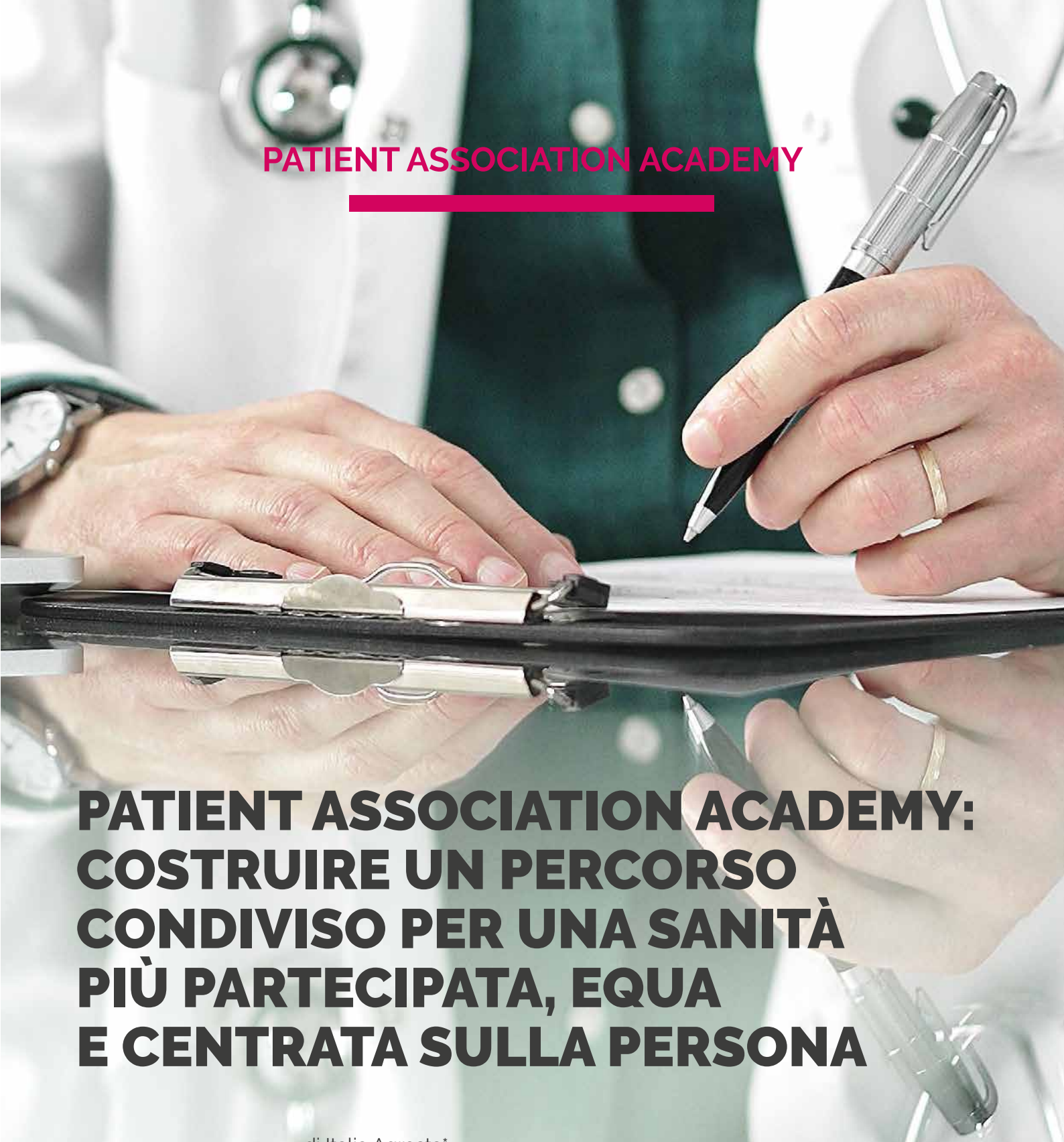
Il sondaggio online sarà rivolto agli adulti dai 18 anni in su, residenti in Italia, a cui sia stata diagnosticata la spondilite assiale o l'artrite psoriasica da un professionista sanitario. Il questionario sarà disponibile in italiano, ma potrà essere compilato anche in inglese o in altre lingue europee. Il tempo stimato per il completamento è di circa 30 minuti. Le domande riguarderanno diversi aspetti, tra cui il percorso verso la diagnosi, i sintomi, la qualità dell'assistenza sanitaria, i trattamenti e l'impatto più ampio della patologia sulla vita quotidiana. Non vengono raccolti dati personali e le risposte fornite rimarranno completamente anonime. Il sondaggio sarà disponibile all'inizio del 2027: tieni d'occhio gli aggiornamenti! APMARR comunicherà l'avvio dell'iniziativa ai propri associati tramite i canali social e via e-mail.

Puoi trovare maggiori informazioni su IMAP a www.asif.info/imap

ASIF desidera esprimere il proprio ringraziamento ad Alfasigma per aver sostenuto la realizzazione dello studio IMAP attraverso un contributo non condizionante, nel pieno rispetto dell'autonomia e dell'indipendenza scientifica della ricerca. ●

[1] Project Manager ASIF (Axial Spondyloarthritis International Federation)

[2] Consigliere Nazionale APMARR



PATIENT ASSOCIATION ACADEMY: COSTRUIRE UN PERCORSO CONDIVISO PER UNA SANITÀ PIÙ PARTECIPATA, EQUA E CENTRATA SULLA PERSONA

di Italia Agresta*

L'**Agenda 2026–2028 della Patient Association Academy** (PAA) rappresenta una tappa significativa nel percorso di crescita della comunità delle Associazioni di Pazienti italiane. Il documento, intitolato "Priorità condivise per una sanità più partecipata, equa e centrata sulla persona" è molto più di una raccolta di proposte. Rappresenta una piattaforma strategica di indirizzo e di advocacy, nata per rafforzare il ruolo delle Associazioni di Pazienti nei processi decisionali che riguardano la salute e per promuovere un modello di governance sanitaria fondato sulla partecipazione, sulla competenza e sulla centralità della persona.

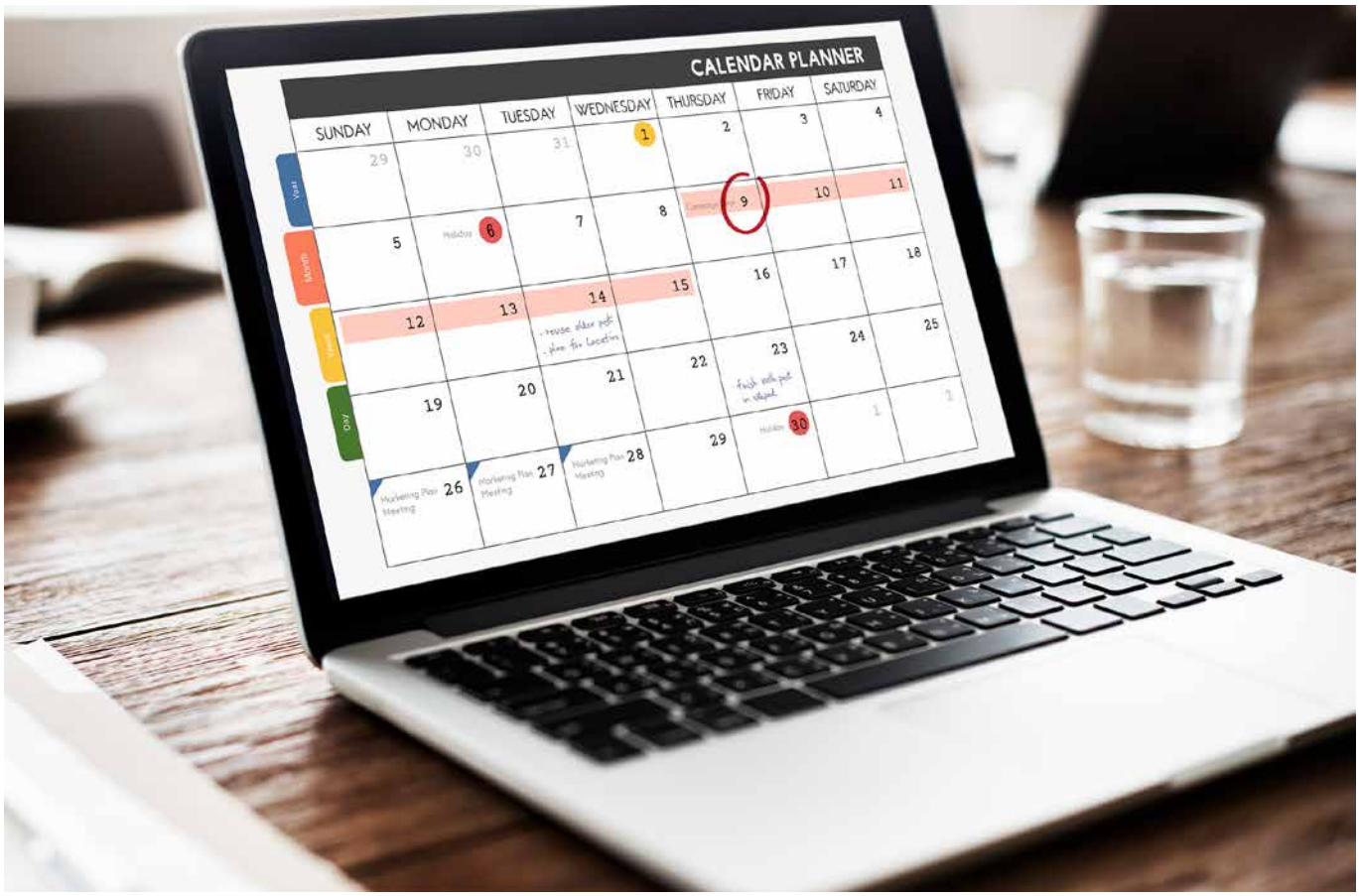
L'Agenda è l'evoluzione naturale di un percorso avviato dalla *Patient Association Academy* con la **Carta dei Valori** e successivamente consolidato attraverso il **Manifesto**. Se questi documenti hanno definito l'identità condivisa della rete e la visione comune del ruolo delle Associazioni nel sistema salute, l'**Agenda** traduce questi principi in un programma operativo, individuando le priorità strategiche sulle quali concentrare il lavoro comune nel triennio 2026–2028.

In questo importante percorso di costruzione condivisa, APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha svolto un ruolo di primo piano, grazie al lavoro complesso e strutturato che si è portato avanti, partecipando attivamente alla progettazione metodologica dell'Agenda, all'elaborazione dei contenuti dei tavoli tematici e al gruppo di lavoro incaricato di accompagnare la definizione del documento finale.

Un contributo strategico alla costruzione dell'Agenda

Sin dalle prime fasi di sviluppo dell'iniziativa, APMARR ha contribuito alla definizione dell'impianto metodologico che ha guidato il percorso partecipativo promosso dalla *Patient Association Academy*.

Abbiamo preso parte al Gruppo di Lavoro – Agenda 2026–2028, organismo incaricato di accompagnare l'intero processo di elaborazione del documento, contribuendo alla definizione del metodo di lavoro, alla selezione delle priorità strategiche, alla sintesi dei contributi provenienti dalle Associazioni aderenti e alla costruzione della struttura complessiva dell'Agenda. Un'attività caratterizzata da un costante confronto tra esperienze associative differenti, con l'obiettivo di individuare una piattaforma condivisa capace di





trasformare bisogni, competenze ed esperienze in proposte concrete rivolte alle istituzioni, agli enti regolatori, alle società scientifiche e a tutti gli *stakeholder* del sistema salute. L'esperienza che APMARR ha maturato nella rappresentanza delle persone con patologie reumatologiche croniche e rare ci ha consentito di portare all'interno del confronto una visione particolarmente attenta ai temi della presa in carico, dell'accessibilità ai percorsi assistenziali, dell'equità di accesso alle cure e del riconoscimento della partecipazione delle Associazioni come elemento qualificante delle politiche sanitarie.

Il ruolo di APMARR nella costruzione dell'Agenda

Come APMARR abbiamo dato un contributo significativo in diversi ambiti. Da una parte, partecipando al **Gruppo di Lavoro – Agenda 2026-2028**, con la costruzione del percorso metodologico, la definizione dell'architettura del documento e la sintesi dei contenuti emersi durante il confronto tra le Associazioni della Patient Association Academy.

Dall'altra parte, partecipando ai gruppi di lavoro dedicati ai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e alla Ricerca Clinica, contribuendo dunque all'elaborazione dei contenuti tecnici e dei passaggi essenziali successivamente confluiti nell'Agenda.

Nel **gruppo LEA**, abbiamo contribuito allo sviluppo delle proposte finalizzate a rafforzare la concreta esigibilità dei diritti delle persone con patologie croniche e rare, promuovendo una riflessione sul rapporto tra il riconoscimento formale dei Livelli Essenziali di Assistenza e la loro effettiva attuazione nei diversi contesti regionali. Il lavoro ha posto particolare attenzione alla necessità di collegare l'aggiornamento dei LEA all'organizzazione dei percorsi assistenziali, al monitoraggio dell'attuazione, alla valutazione dell'equità territoriale e al coinvolgimento delle Associazioni nella lettura delle criticità e delle buone pratiche.

Nel **gruppo Ricerca Clinica**, il contributo si è concentrato sull'elaborazione di un modello di partecipazione dei pazienti che superi il tradizionale ruolo di destinatari degli studi per riconoscerli come partner nella progettazione della ricerca. Attraverso il confronto con gli altri componenti del gruppo sono stati definiti alcuni principi fondamentali destinati a orientare le future attività della *Patient Association Academy:* il coinvolgimento dei pazienti nella definizione delle priorità di ricerca, l'individuazione degli *outcome* realmente significativi per la qualità della vita, la comprensibilità dei materiali informativi, la sostenibilità della partecipazione agli



studi e la valorizzazione dell'esperienza vissuta come elemento di qualità della ricerca stessa. Questo lavoro ha contribuito a consolidare una visione della partecipazione delle Associazioni di Pazienti non come elemento accessorio o puramente consultivo, ma come componente strutturale dei processi decisionali e dell'innovazione sanitaria.

I laboratori tematici: dal confronto alla proposta

Uno degli elementi qualificanti dell'Agenda è stato il percorso dei laboratori tematici, concepiti come veri spazi di co-progettazione nei quali trasformare il confronto tra Associazioni in proposte condivise. La progettazione dei tavoli e l'impostazione dei lavori ha portato all'individuazione delle quattro priorità strategiche dell'Agenda. Il confronto si è sviluppato attorno a quattro grandi temi che rappresentano oggi altrettanti snodi decisivi per il futuro del Servizio Sanitario Nazionale:

- l'attuazione del DM 77 e il rafforzamento dell'assistenza territoriale;
- l'esigibilità dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);
- la partecipazione dei pazienti ai processi di *Health Technology Assessment* (HTA);
- il coinvolgimento delle Associazioni nella Ricerca Clinica.

La progettazione dei tavoli ha richiesto un'approfondita analisi dei contesti normativi, organizzativi e istituzionali, affinché il confronto potesse produrre indicazioni realmente utili ai decisori pubblici. Abbiamo cercato di mantenere costante l'attenzione sul valore dell'esperienza delle persone che convivono con una malattia cronica e sul ruolo delle Associazioni come interlocutori competenti, capaci di integrare il punto di vista dei pazienti con una visione complessiva delle politiche sanitarie.

Dalla rappresentanza alla partecipazione strutturata

L'Agenda propone un cambiamento culturale importante: superare una concezione della partecipazione limitata alla consultazione occasionale per costruire un modello nel quale le Associazioni di Pazienti siano coinvolte in modo stabile, riconosciuto e verificabile nei processi decisionali. Una prospettiva che attraversa tutti i temi affrontati dal documento.

Nel capitolo dedicato al **DM 77**, l'attenzione si concentra sulla concreta realizzazione dell'assi-

stenza territoriale, affinché Case della Comunità, telemedicina, Fascicolo Sanitario Elettronico e servizi domiciliari diventino strumenti realmente capaci di garantire continuità assistenziale, presa in carico e integrazione tra i diversi livelli di assistenza.

Per quanto riguarda i **LEA**, l'obiettivo è trasformare diritti formalmente riconosciuti, in diritti realmente esigibili, riducendo le disuguaglianze territoriali e promuovendo sistemi di monitoraggio capaci di misurare l'effettiva qualità dell'assistenza.

Sul fronte dell'***Health Technology Assessment***, l'Agenda propone una valutazione dell'innovazione che integri stabilmente la prospettiva dei pazienti, valorizzando non soltanto gli esiti clinici ed economici, ma anche gli impatti sulla qualità della vita, sull'organizzazione dei servizi e sull'esperienza delle persone.

Infine, il capitolo dedicato alla **Ricerca Clinica** promuove un modello di co-progettazione nel quale i pazienti partecipino fin dalle prime fasi della ricerca, contribuendo alla definizione delle priorità scientifiche e alla qualità complessiva degli studi.

Le *call to action*: una piattaforma per il cambiamento

L'Agenda si conclude con una serie di *call to action* rivolte alle istituzioni nazionali e regionali, agli enti regolatori, alle società scientifiche e agli altri protagonisti del sistema salute. Tra le richieste prioritarie emerge quella di rendere la partecipazione delle Associazioni strutturata, trasparente e verificabile, attraverso procedure condivise, sedi permanenti di confronto e criteri chiari di coinvolgimento nei processi decisionali. Una visione pienamente condivisa da APMARR, che da anni promuove un modello di rappresentanza fondato sulle competenze, sulla responsabilità e sul dialogo costruttivo con le Istituzioni.

Un impegno che guarda al futuro

La partecipazione di APMARR alla costruzione dell'Agenda 2026–2028 conferma il ruolo sempre più attivo dell'Associazione all'interno della *Patient Association Academy* e testimonia la volontà di contribuire, insieme alle altre Associazioni aderenti, allo sviluppo di un sistema sanitario più equo, partecipato e realmente centrato sulla persona. L'impegno nel Gruppo di Lavoro Agenda, il contributo fornito nei gruppi LEA e Ricerca Clinica e la partecipazione alla progettazione dei laboratori tematici rappresentano l'espressione concreta di una cultura della partecipazione, che APMARR promuove da sempre.



L'Agenda sancisce l'avvio di una nuova fase di lavoro. Nei prossimi anni diventerà uno strumento di confronto permanente con istituzioni, comunità scientifica, professionisti sanitari e *stakeholder*, accompagnando il monitoraggio delle priorità individuate e favorendo la costruzione di politiche sanitarie sempre più orientate ai bisogni reali delle persone. Per APMARR, continuare a essere parte attiva di questo percorso significa contribuire affinché l'esperienza delle persone con malattie reumatologiche e rare non rappresenti soltanto una testimonianza, ma diventi un elemento essenziale per migliorare la qualità delle decisioni pubbliche, l'organizzazione dei servizi e l'innovazione del sistema salute. ●

*Vicepresidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS



LA RESISTENZA PIÙ PERICOLOSA

Antibiotico-resistenza: nessun farmaco nuovo ci salverà se non cambiano i comportamenti. Una responsabilità di tutti, e un ruolo nuovo per le associazioni di pazienti

di Rosario Gagliardi

Quando diciamo a un paziente "resistenza agli antibiotici", molti capiscono che è il loro corpo a diventare resistente. Non i batteri: loro stessi. È un equivoco documentato anche dalle indagini dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, e ha una conseguenza enorme: se il problema è "dentro di me", allora non riguarda i miei comportamenti. Non riguarda l'antibiotico avanzato nel cassetto, né la terapia interrotta perché "sto meglio". Il paziente si sente spettatore di un problema di cui è, invece, protagonista.

Da qui è partito il mio intervento il 15 ottobre scorso a Roma, all'Auditorium del Ministero della Salute, nella tavola rotonda sull'antimicrobico-resistenza dell'evento Istituzionale APMARR "Proteggere il futuro delle cure reumatologiche".

Immaginiamo di avere domani un antibiotico più potente di tutti. Sarebbe la fine delle infezioni resistenti? No: solo l'inizio di una nuova corsa. I batteri si adattano, e ogni antibiotico usato senza necessità, a dosi o per tempi sbagliati, seleziona i ceppi capaci di sopravvivergli. La resistenza non è un difetto dei farmaci: è la conseguenza di come li usiamo. E l'Italia è tra i Paesi europei con i livelli più alti di resistenze.



Comunicare è curare

Per questo l'antimicrobico-resistenza è prima di tutto un problema di comunicazione: non c'è *stewardship* senza comunicazione. L'appropriatezza non si decide solo nei protocolli, ma nei pochi minuti di una visita, nel modo in cui un medico spiega e un paziente capisce. Comunicare in modo semplice ed efficace è una competenza clinica, che si impara e si allena come qualsiasi altra. E la comunicazione è un vero e proprio strumento di cura: una spiegazione chiara può evitare una prescrizione inutile, un'interruzione della terapia, un'infezione.

Una catena di responsabilità

C'è il paziente che insiste per avere "qualcosa di forte", o che si cura da solo con il consiglio di un parente. Gli antibiotici non agiscono sui virus: prenderli per un raffreddore non accelera la guarigione e allena i batteri a resistere.

C'è il medico, a cui spetta l'appropriatezza prescrittiva. Le ricerche dicono che spesso i medici sovrastimano quanto il paziente si aspetti un antibiotico: molte volte il paziente non chiede una ricetta, chiede di essere preso sul serio. Il "no" all'antibiotico, se spiegato bene, non è un rifiuto: è un atto clinico. Gli strumenti della comunicazione clinica esistono: il *teach-back* (chiedere al paziente di ripetere con parole sue ciò che ha capito), la decisione condivisa, la prescrizione differita quando appropriata, la comunicazione nel team tra reumatologo, medico di famiglia, infettivologo e microbiologo.

Ci sono le strutture sanitarie, chiamate a fare educazione e soprattutto prevenzione: igiene delle mani, controllo delle infezioni, vaccinazioni. Ogni infezione evitata è un antibiotico in meno. E c'è l'industria farmaceutica. Il foglietto illustrativo entra in milioni di case: perché non dedicare poche righe chiare ai principi di base? "Usa l'antibiotico solo se prescritto. Non serve per raffreddore e influenza. Rispetta dose e durata. Non conservare né condividere gli avanzi." Un gesto a costo quasi nullo, che proteggerebbe il valore stesso dei farmaci.

Il paziente reumatologico: fragile, ma competente

Chi vive con una malattia reumatologica o rara è spesso immunodepresso, con comorbidità: un'infezione resistente pesa su di lui più che su chiunque altro. Proteggere gli antibiotici significa proteggere anche l'efficacia delle cure innovative. Ma questo paziente è anche straordinariamente competente: convive con terapie croniche complesse ed è già allenato all'aderenza. Non va solo informato, va coinvolto come alleato. I messaggi devono essere semplici: "niente antibiotici fai-da-te o avanzati"; "seguire esattamente durata e sospensione"; "vivere le vaccinazioni non come un obbligo in più, ma come una protezione della propria terapia". E, "al primo segnale di infezione, parlarne subito con il proprio reumatologo o medico di famiglia".

Dalla richiesta alla proposta al Ministero della Salute

Per questo al Ministero della Salute abbiamo avanzato una proposta concreta: che la comunicazione del rischio infettivo e dell'antimicrobico-resistenza entri nei percorsi diagnostico-terapeutici reumatologici e nella formazione continua dei professionisti, con un linguaggio costruito insieme ai pazienti e alle loro associazioni. Perché un messaggio funziona solo se chi lo riceve lo riconosce come proprio.

È il senso del lavoro di APMARR. Un'associazione di pazienti non è più una comunità che chiede e porta istanze, ma un laboratorio di idee, proposte, progetti e dati: ascolta le persone, raccoglie i bisogni inespressi, li trasforma in evidenze e li porta dove si decide. Lo dimostrano l'indagine APMARR–C.R.E.A. Sanità, presentata nella stessa giornata, e il lavoro dell'Osservatorio Malattie Reumatologiche. Tutelare il diritto a una cura consapevole significa questo: prima prevenire le infezioni, poi non spuntare le armi che abbiamo.

La resistenza più pericolosa non è quella dei batteri, ma quella al cambiamento dei nostri comportamenti. E i comportamenti si cambiano, prima di tutto, con le parole giuste. ●



LUPUS, SCOPERTO UN NUOVO POSSIBILE INNESCO DELL'AUTOIMMUNITÀ

Uno studio pubblicato su Nature *suggerisce che un meccanismo finora sconosciuto potrebbe contribuire a scatenare la malattia. I ricercatori dell'Università di Washington e de La Jolla Institute for Immunology hanno individuato alcune cellule immunitarie che producono, a causa di errori nella lettura dell'RNA, proteine anomale che il sistema immunitario può riconoscere come estranee. Una scoperta che apre nuove prospettive per comprendere e forse, in futuro, trattare il lupus*

di Redazione

Il sistema immunitario, nato per difenderci da virus, batteri ma anche dalle cellule tumorali, a un certo punto, comincia ad attaccare l'organismo di alcune persone, provocando così una serie variegata di malattie autoimmuni, tra le quali il *lupus eritematoso sistemico* (LES). Non è chiaro cosa scateni questo fenomeno e la spiegazione resta una delle grandi domande ancora senza risposta della medicina. Ma adesso, una ricerca pubblicata sulla prestigiosa rivista scientifica *Nature* potrebbe aver individuato un nuovo tassello di questo complicato puzzle. E la sorpresa è che, almeno in alcuni pazienti, il sistema immunitario potrebbe non limitarsi ad attaccare cellule e proteine "normali" scambiandole per nemiche, ma reagisce a proteine davvero anomale, prodotte per errore dalle nostre stesse cellule.

La scoperta arriva da un gruppo di ricercatori dell'Università di Washington e de *La Jolla Institute for Immunology* degli Stati Uniti e suggerisce una possibile nuova spiegazione dell'autoimmunità. Al centro della storia ci sono i neutrofili, globuli bianchi che rappresentano una



delle prime linee di difesa contro le infezioni. Proprio all'interno di queste cellule, nei pazienti con lupus, gli scienziati hanno identificato un'anomalia nella lavorazione dell'RNA messaggero, la molecola che trasporta le istruzioni necessarie alla produzione delle proteine.

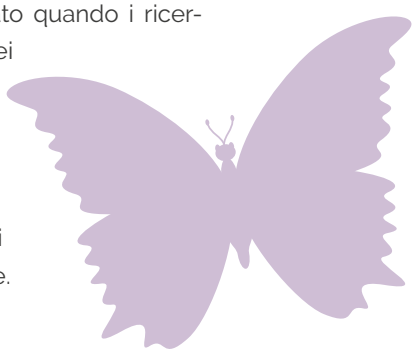
Per capire che cosa succede, proviamo a immaginare il nostro DNA come un enorme libro di ricette. L'RNA messaggero ne copia le istruzioni, ma prima che queste vengano utilizzate, deve subire un processo di montaggio, chiamato *splicing*, durante il quale alcune parti vengono eliminate e altre unite tra loro. Se il montaggio non avviene correttamente, la ricetta cambia e la cellula può produrre proteine con sequenze diverse da quelle previste.

È proprio quello che i ricercatori hanno osservato nei neutrofili delle persone con lupus. Gli errori di montaggio dell'RNA possono generare frammenti proteici completamente nuovi, chiamati "neoantigeni", che il sistema immunitario riconosce come estranei. Si attiva così una risposta immunitaria contro qualcosa che, pur essendo prodotto dal nostro organismo, presenta caratteristiche insolite.

La scoperta potrebbe modificare il modo di interpretare alcuni meccanismi del lupus. Tradizionalmente, infatti, si ritiene che alla base delle malattie autoimmuni vi sia una perdita della cosiddetta tolleranza immunologica, cioè della capacità del sistema immunitario di "tollerare" e riconoscere come "amico" ciò che appartiene all'organismo, distinguendolo da ciò che è estraneo. Il nuovo studio suggerisce che, almeno in alcuni casi, il problema potrebbe essere diverso: le cellule producono molecole anomale che finiscono per alimentare la risposta autoimmune.

Per verificare questa ipotesi, gli studiosi hanno analizzato i neutrofili di 34 persone con lupus, confrontandoli con quelli di 20 individui sani e 15 pazienti con artrite reumatoide. In 33 dei 34 pazienti con lupus sono state individuate anomalie nello *splicing* dell'RNA, assenti nei gruppi di confronto. Complessivamente, sono stati identificati 271 eventi anomali a carico di 130 geni diversi.

Ma il risultato più interessante è arrivato quando i ricercatori hanno dimostrato che alcuni dei frammenti proteici generati da questi errori venivano riconosciuti come "nemici" dal sistema immunitario. Sono stati identificati 21 peptidi anomali e osservate risposte dei linfociti T e degli anticorpi contro queste nuove sequenze.



Non si tratta quindi soltanto di un'alterazione molecolare, ma di un fenomeno capace di attivare concretamente le difese immunitarie.

Che cosa significa tutto questo per le persone che convivono con il lupus? Per il momento non cambia la terapia, ma potrebbe cambiare la ricerca dei prossimi anni. Il lupus è una malattia autoimmune complessa, che può interessare articolazioni, pelle, reni, sangue e altri organi, alternando periodi di relativa tranquillità a riacutizzazioni talvolta difficili da prevedere. Comprendere meglio ciò che alimenta l'attività del sistema immunitario potrebbe aiutare a individuare nuovi bersagli terapeutici e, forse, strumenti più precisi per monitorare la malattia.

Una prospettiva particolarmente interessante riguarda la possibilità di intervenire sui meccanismi che portano alla produzione delle proteine anomale. Se ulteriori ricerche confermeranno che questi neoantigeni contribuiscono direttamente alla progressione del lupus, si potrebbe immaginare di sviluppare trattamenti capaci di impedirne la formazione o di bloccare le risposte immunitarie che provocano. Sarebbe un approccio diverso rispetto a quello di molte terapie attuali, che agiscono prevalentemente modulando o sopprimendo l'attività del sistema immunitario.

Naturalmente, è importante non confondere una scoperta biologica con una cura già disponibile. Lo studio ha coinvolto un numero relativamente limitato di pazienti e non dimostra ancora che questi errori dell'RNA siano la causa iniziale della malattia. Potrebbero anche essere una conseguenza dell'infiammazione o contribuire ad amplificarla. Saranno necessari ulteriori studi, compresi esperimenti capaci di bloccare il meccanismo individuato, per comprenderne il reale peso nella malattia.

Resta però un risultato scientifico importante, perché apre una strada finora poco esplorata. E per chi convive con il lupus, una patologia che può accompagnare una persona per tutta la vita, ogni passo avanti nella comprensione dei suoi meccanismi rappresenta una possibilità in più per il futuro.

La medicina non ha ancora imparato a spegnere definitivamente il lupus. Ma sta cominciando a capire sempre meglio chi, o che cosa, accende la miccia.

Fonte: Najjar R. et al., T and B cells recognize splicing-derived neutrophil neoantigens in lupus, *Nature*, 28 ottobre 2026.

OLTRE I LIMITI: HO CONQUISTATO I 3.000 METRI, CON L'ARTRITE REUMATOIDE



di Italia Agresta

Ci sono traguardi che si misurano in chilometri, altri in metri di altitudine. E poi ce ne sono alcuni che si misurano con il cuore. Per me, raggiungere i 3.000 metri è stato molto più di una semplice escursione: è stata la dimostrazione che la determinazione può sconfiggere i limiti che la mia amica 'artrite' cerca di impormi e che la speranza si può fare spazio anche tra le difficoltà più grandi.

Convivo da anni con l'artrite reumatoide, una malattia reumatologica, autoimmune che ogni giorno mette alla prova il corpo e la mente. A questa si aggiungono protesi articolari e altre importanti comorbilità che rendono ogni movimento, ogni respiro una conquista e ogni passo una scelta consapevole. Ci sono giorni in cui anche le attività più semplici sembrano una montagna da scalare.

Eppure, quella montagna io sono riuscita a scalarla davvero.

Con la funivia sono arrivata in alta quota, regalandomi un'esperienza che non mi sarebbe stata possibile per le mie condizioni fisiche. Ma trovarmi a 3.000 metri non ha significato semplicemente arrivare in vetta: è stato il punto di partenza di un percorso fatto di piccoli passi, fatica, pause, respiri faticosi e tanta forza di volontà. Ogni metro percorso mi ricordava i limiti imposti dalla patologia, ma allo stesso tempo mi dimostrava che quei limiti non definiscono ciò che una persona è capace di vivere e di essere ciò che vuole.



Accanto a me, in ogni istante, c'era mio marito. La sua presenza è stata il mio punto di riferimento, il mio sostegno più grande. Con pazienza, attenzione e amore mi ha accompagnata lungo tutto il percorso, rispettando i miei tempi, incoraggiandomi quando la stanchezza o il fiato corto si facevano sentire e condividendo con me ogni emozione. Sapere di poter contare su di lui ha reso ogni passo più leggero. Questa conquista è anche sua, perché il coraggio cresce ancora di più quando si è accompagnati da chi crede in noi, anche nei momenti in cui noi stessi facciamo fatica a farlo.

Quando finalmente ho raggiunto quel luogo sospeso tra cielo e montagne, il panorama si è aperto davanti a me in tutta la sua magnificenza. Le vette sembravano infinite, il cielo così vicino da poterlo sfiorare, il silenzio interrotto soltanto dal vento e dalle risate di un gruppo di bambini. In quell'istante il dolore, la paura e le incertezze hanno lasciato spazio a un'emozione difficile da descrivere.

Era felicità pura.

Non la felicità di chi ha semplicemente raggiunto una meta, ma quella di chi ha dimostrato a sé stessa che la patologia non può rubare i tuoi sogni. Ho sentito un'immensa gratitudine per il mio corpo, che nonostante le cicatrici, le protesi e le difficoltà continua a portarmi avanti. Ho pensato a tutte le persone che convivono con patologie croniche e che ogni giorno affrontano battaglie invisibili agli occhi degli altri.

Quella cima rappresentava molto più di un punto sulla carta geografica: era il simbolo della resilienza, della pazienza e della capacità di rialzarsi ogni volta che la vita prova a fermarti. Era anche il simbolo dell'amore che sostiene, della forza che nasce dalla condivisione e dell'importanza di avere accanto qualcuno che ti tende la mano, senza mai sostituirsi ai tuoi passi.

Le montagne insegnano che si procede un passo alla volta. Non importa quanto lentamente, ma con costanza. Lo stesso vale per chi vive con una malattia cronica: ogni piccolo progresso ha un valore immenso e ogni obiettivo raggiunto è una vittoria da celebrare.

Porterò per sempre nel cuore quella giornata. Non solo per i 3.000 metri raggiunti, ma per ciò che hanno rappresentato. Perché, in fondo, la vetta più importante non era davanti ai miei occhi: era dentro di me. E sapere di averla raggiunta mano nella mano con mio marito rende questo ricordo ancora più prezioso.

Oltre a questa esperienza, porto con me una consapevolezza importante: questo traguardo non sarebbe stato possibile senza il percorso di cura costruito negli anni insieme al mio reumatologo, il professor Giuseppe Lopalco e senza le terapie che seguo con costanza. Dietro ogni passo compiuto a 3.000 metri ci sono anni di controlli, di aggiustamenti terapeutici, di fiducia reciproca e di un'aderenza alle cure che mi ha permesso di tenere la malattia sotto controllo e di migliorare la mia qualità di vita.

Spesso si pensa che le terapie rappresentino solo un obbligo, ma per chi convive con una patologia cronica sono uno strumento fondamentale per continuare a progettare il futuro e a vivere esperienze che sembrano irraggiungibili. L'aderenza terapeutica non significa soltanto assumere correttamente i farmaci: significa prendersi cura di sé ogni giorno, affidarsi ai professionisti che ci seguono e costruire, passo dopo passo, le condizioni per stare meglio.

Questa esperienza mi ha ricordato che non siamo la nostra diagnosi. Siamo le nostre scelte, il nostro coraggio e la nostra voglia di continuare a vivere pienamente, anche quando il cammino è più difficile.

La mia salita non è stata la dimostrazione che la malattia non esiste, ma che, grazie a un percorso di cura adeguato, alla collaborazione costante con il mio reumatologo e all'aderenza alle terapie, è possibile convivere con l'artrite reumatoide senza rinunciare ai propri sogni. Ogni traguardo raggiunto è anche il risultato di un lavoro condiviso tra paziente e medico, costruito sulla fiducia, sulla continuità delle cure e sulla consapevolezza che seguire le terapie con costanza significa investire nella propria qualità di vita.

Anche quando il cammino è impegnativo, la cura è l'alleata che permette di guardare oltre i limiti e di raggiungere traguardi che un tempo sembravano impossibili. E quando si arriva in cima, ogni sacrificio trova il suo significato, trasformandosi in un ricordo che nessuna malattia potrà mai cancellare. ●



L'ANGOLO DELL'AVVOCATO

DISABILITÀ E ASSISTENZA: LA COMPARTECIPAZIONE HA REGOLE PRECISE

ISEE socio-sanitario ristretto, irrilevanza degli obblighi alimentari e tutela delle provvidenze: il Consiglio di Stato richiama gli enti pubblici al rispetto della legge

di Cristina Saja

Il bilancio pubblico non può diventare una scorciatoia per trasferire sulla persona con disabilità e sulla sua famiglia costi assistenziali non dovuti. È il messaggio della sentenza n. 4571/2026 del Consiglio di Stato, Sezione III, pubblicata il 5 giugno.

La vicenda riguarda un progetto individuale ex articolo 14 della legge 328/2000 per una persona non autosufficiente. Nel rimodulare il budget, l'amministrazione aveva richiesto una compartecipazione facendo riferimento all'ISEE del nucleo familiare più ampio e alle risorse dei familiari, benché l'ISEE sociosanitario del beneficiario fosse pari a zero. Il Consiglio di Stato ha ritenuto illegittimi questi criteri.

Il primo chiarimento riguarda l'ISEE. Per le prestazioni socio-sanitarie rivolte a una persona maggiorenne con disabilità, l'articolo 6 del D.P.C.M. 159/2013 prevede il cosiddetto nucleo familiare ristretto: la valutazione considera il beneficiario, il coniuge e i figli, non i genitori o gli altri familiari per la sola convivenza. L'ISEE è il parametro vincolante per valutare la capacità economica: l'ente non può affiancargli criteri ulteriori, invocando equità o contenimento della spesa. Non possono quindi essere utilizzati per determinare la compartecipazione neppure gli obblighi alimentari previsti dal codice civile. Si tratta di un istituto distinto, che non autorizza l'amministrazione a presumere che i familiari debbano sostenere i costi del progetto. Nel caso esaminato, l'ISEE sociosanitario pari a zero escludeva una capacità contributiva del beneficiario e rendeva illegittima la quota richiesta a suo carico.

La sentenza ribadisce che pensione di invalidità e indennità di accompagnamento hanno funzione di sostegno e compensazione della disabilità: non sono indici di capacità contributiva da recuperare indirettamente attraverso richieste di pagamento. Altrimenti la persona sarebbe costretta a utilizzare proprio le provvidenze destinate a sostenerne i bisogni assistenziali.



Cristina Saja

Un ulteriore passaggio riguarda il contributo per il caregiver. Il Consiglio di Stato non esclude in assoluto che le risorse destinate al sostegno familiare siano considerate nel quadro complessivo degli interventi, per evitare duplicazioni. È però illegittimo imputare a un progetto futuro somme già erogate e consumate in anni precedenti, quando non erano stati attivati i servizi domiciliari che si vorrebbero finanziare. Ciò contrasta con la natura prospettica del progetto e con l'affidamento della famiglia.

L'appello è stato accolto solo in parte. Il Collegio ha confermato la validità del progetto letto unitariamente, integrando il documento del 2022 con la rimodulazione del 2024, e ha respinto la domanda risarcitoria perché non erano stati provati adeguatamente il danno concreto e il nesso causale. Ha invece annullato la determinazione economica nei punti illegittimi, imponendo alle amministrazioni di rideterminare il budget secondo i principi indicati. Per le persone con disabilità e per chi le assiste, il principio è chiaro: la scarsità delle risorse non consente di riscrivere le regole della compartecipazione. La presa in carico deve rispondere ai bisogni della persona e applicare i criteri fissati dalla legge, senza trasformare la solidarietà familiare in un obbligo economico automatico. ●

BROKEN, LA BELLEZZA DI CIÒ CHE NON È PERFETTO

Una mostra a Palazzo Strozzi, a Firenze, racconta il fascino delle opere spezzate, incomplete o mutilate dalle guerre. E invita a riflettere sul nostro rapporto con il corpo, la malattia e i cambiamenti che la vita ci impone

di Maria Rita Montebelli

Una mano senza il suo braccio, un volto senza naso, una statua alla quale manca una parte del corpo. Davanti a un'opera d'arte frammentaria, la prima reazione è spesso quello di cercare ciò che manca. Immaginare com'era prima, quando era ancora intera. Eppure, può essere proprio quel senso di incompiutezza a renderla straordinaria. A darle una forza espressiva che magari non avrebbe mai avuto. Perché una scultura può perdere un braccio senza perdere la propria bellezza. E una persona può vedere cambiare il proprio corpo senza perdere nulla del proprio valore.
È la riflessione che attraversa *Broken. Il potere del frammento*, la grande mostra ospitata a Palazzo Strozzi, a Firenze, fino al 24 gennaio 2027. Un viaggio che attraversa cinquemila anni di storia dell'arte, dall'antico Egitto alla contemporaneità, riunendo oltre ottanta opere provenienti da alcuni dei più importanti musei del mondo, tra i quali il Metropolitan Museum di New York, il Louvre e il British Museum.
Protagonista è il frammento. Non più considerato come il resto imperfetto di qualcosa che un tempo era completo, ma come un'opera d'arte a sé, in grado di raccontare una storia diversa. Ci sono sculture che hanno attraversato guerre, rivoluzioni e catastrofi naturali. Altre sono state intenzionalmente danneggiate, altre ancora sono nate incomplete per scelta dell'artista. Tutte ci invitano a interrogarci su un'idea profondamente radicata nella nostra cultura: quella secondo cui ciò che è integro sarebbe necessariamente migliore di ciò che porta i segni del tempo e delle trasformazioni, comprese quelle indotte dalla malattia.



Antonio Canova (Possagno, 1757 - Venezia, 1822) Busto de La Religione Possagno, Museo Gypsotheca Antonio Canova - Crediti: Foto Lino Zanesco

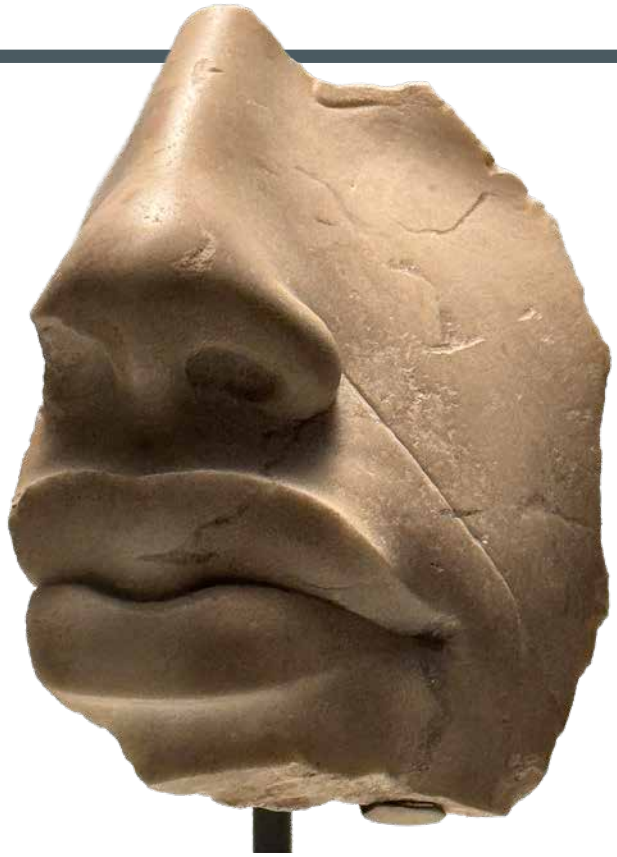
Quando il corpo cambia, cambia anche lo sguardo

È difficile non trovare un'eco di questi interrogativi nell'esperienza di chi convive con una malattia reumatologica cronica. L'artrite reumatoide, l'artrosi e altre patologie dell'apparato muscoloscheletrico possono modificare il modo in cui ci muoviamo, utilizziamo le mani, camminiamo o affrontiamo i gesti più semplici della quotidianità. Talvolta cambiano anche l'aspetto delle articolazioni, la postura, il rapporto con la propria immagine.

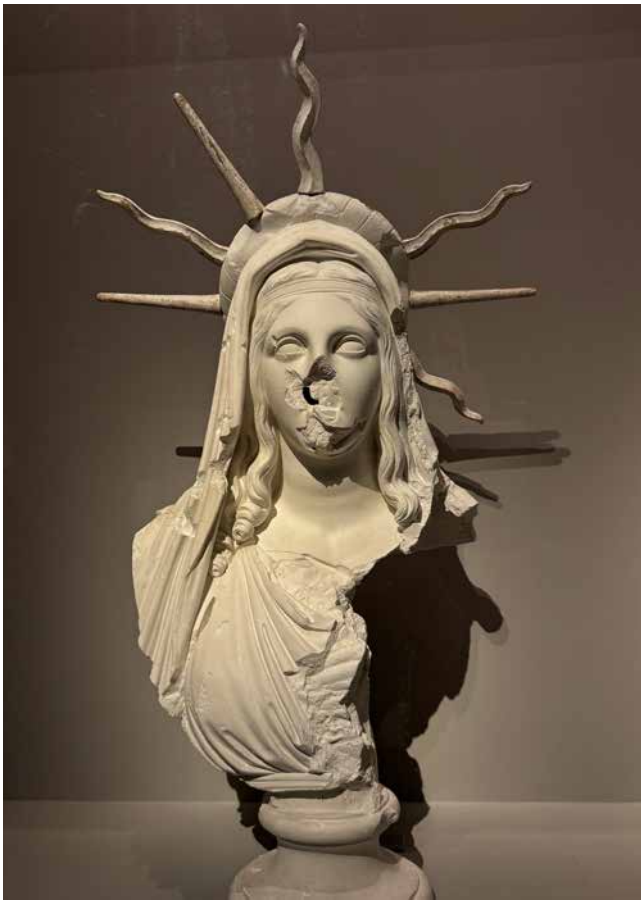
Non si tratta soltanto di dolore, rigidità o limitazioni funzionali. C'è anche una dimensione invisibile della malattia: la fatica di riconoscersi in un corpo che non risponde più come prima, il timore degli sguardi degli altri, la sensazione di aver perso qualcosa della propria autonomia.

La medicina ha compiuto progressi enormi nel controllo dell'infiammazione e nella prevenzione del danno articolare. Ma accanto agli esami, ai farmaci e agli indici di attività della malattia ci sono domande in cerca di risposta: come si impara a convivere con un corpo che cambia?

La mostra fiorentina non pretende di offrire risposte. E certamente una scultura spezzata non è paragonabile alla sofferenza di una persona. Ma l'arte possiede una capacità particolare: mettere in discussione ciò che siamo abituati a considerare normale, bello, desiderabile. E forse anche aiutarci a guardare con occhi diversi ciò che percepiamo come una perdita.



di Akhenaton Crediti: © The Metropolitan Museum of Art / Art Resource / Scala, Firenze



Lando di Pietro (Siena, 1280 circa - 1340) Testa di Cristo (frammento di un Crocifisso) 1338
Crediti: Su concessione dell'Arcidiocesi di Siena-Colle di Val d'Elsa-Montalcino. Foto Bruno Bruchi

Le ferite della storia diventano arte

Tra le opere esposte a Palazzo Strozzi ci sono due teste in gesso di Antonio Canova danneggiate dai bombardamenti della Prima guerra mondiale, frammenti dell'antico Egitto, come il naso e le labbra del faraone Akhenaton e testimonianze di civiltà lontane, dalla Cambogia al Messico. Accanto ai maestri del passato, da Giovanni Pisano a Michelangelo e Auguste Rodin, trovano spazio artisti contemporanei come Louise Bourgeois, Danh Vo e Francesco Vezzoli.

Ogni opera racconta una storia diversa. Talvolta la frattura è la conseguenza di un evento traumatico, altre volte diventa una scelta espressiva. In ogni caso, il frammento costringe a cambiare prospettiva: invece di concentrarsi esclusivamente su ciò che è andato perduto, invita a osservare ciò che rimane, ciò che si è trasformato e cosa continua a comunicare.

Photo Ela Bialkowska, OKNO Studio



Non è un invito a celebrare il danno o a considerare la sofferenza un'esperienza necessaria per diventare migliori. Il dolore non è un valore e la malattia non è un'opera d'arte. Chi convive con una patologia cronica ha tutto il diritto di desiderare sollievo, cure efficaci e il recupero delle funzioni compromesse.
Ma c'è una differenza fondamentale tra riconoscere una perdita e lasciare che quella perdita definisca interamente una persona.

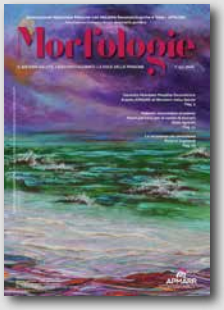
Oltre la perfezione, la dignità di essere sé stessi

Viviamo in una società che propone continuamente immagini di corpi giovani, magri, efficienti, performanti. Corpi che sembrano ignorare cosa siano stanchezza, dolore o fragilità. Per chi affronta ogni giorno una malattia cronica, questo ideale può diventare un peso aggiuntivo.
La vita reale è fatta di trasformazioni. Il corpo cambia con l'età, con le esperienze, con gli eventi che attraversiamo. Non sempre possiamo controllare questi cambiamenti, ma possiamo provare a sottrarli al giudizio che li considera solo difetti da nascondere.
In questo senso, *Broken* offre un'occasione preziosa anche per riflettere sulla disabilità e sulla malattia cronica. Non perché suggerisca che ogni ferita nasconda una bellezza, ma perché mette in crisi l'idea che il valore dipenda dall'assenza di imperfezioni.



Un concetto che riguarda anche il rapporto tra medico e paziente. Curare significa contrastare la malattia, alleviare il dolore, preservare la funzione e l'autonomia. Ma significa anche riconoscere che dietro un'articolazione infiammata o una mano deformata c'è una persona con una storia, desideri, relazioni e progetti che non possono essere ridotti alla diagnosi.
Forse è proprio questo il messaggio più interessante che possiamo portare a casa dalla mostra fiorentina. Non tutto ciò che cambia è perduto. Non tutto ciò che è incompleto è privo di valore. E soprattutto, nessuna persona dovrebbe sentirsi obbligata a corrispondere a un modello di perfezione fisica per essere apprezzata e valorizzata.
Perché, a differenza delle statue, le persone non sono oggetti da ammirare per la loro perfezione. Sono frammenti di vita. Da rispettare, ascoltare e accompagnare.

Broken. Il potere del frammento è in programma a Palazzo Strozzi, Firenze, dal 25 settembre 2026 al 24 gennaio 2027. La mostra è organizzata dalla Fondazione Palazzo Strozzi e dalla National Gallery of Art di Washington. ●



Morfologie
Iscritto al n. 1080
del Registro della Stampa
del Tribunale di Lecce dal
28 febbraio 2011.
Chiuso in redazione
il 30/10/2026

REDAZIONE
Antonella Celano
Presidente APMARR
Maria Rita Montebelli
Direttore Responsabile Morfologie

HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO
Italia Agresta
Mauro D'Antonio
Rosario Gagliardi
Jo Lowe
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
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. 53/2026

1 EDITORIALE
APMARR, guardare avanti per essere protagonisti del cambiamento
di Antonella Celano



2 VITA DI APMARR



5 GMMR 2026
Malattie reumatologiche, la medicina fa passi da gigante. ma le persone non vanno lasciate sole

9 LIBRO BIANCO SIR
Malattie reumatiche, le cure non possono aspettare: sei mesi per una visita e troppe disuguaglianze tra regioni

11 PROGETTO IMAP
La tua esperienza può cambiare le cure
di Jo Lowe
e Mauro D'Antonio

13 **Patient Association Academy: costruire un percorso condiviso per una sanità più partecipata, equa e centrata sulla persona**
di Italia Agresta

18 COACHING
La resistenza più pericolosa
di Rosario Gagliardi

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



22 TESTIMONIANZE
Oltre i limiti: ho conquistato i 3.000 metri, con l'artrite reumatoide
di Italia Agresta

24 L'ANGOLO DELL'AVVOCATO
Disabilità e assistenza: la compartecipazione ha regole precise: riconoscerla per difendersi
di Cristina Saja

25 VISSI D'ARTE
Broken, la bellezza di ciò che non è perfetto
di Maria Rita Montebelli

APMARR
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: "Guida luminosa nelle burrasca", 2025 - Dim: cm. 100x100 – colori acrilici su tela

Opera realizzata dall'artista Cecilia Omaggio - Lecce, in occasione della mostra, "Il mare: Origine e mistero"- *2025, presso la prestigiosa sala espositiva "E. Maccagnani" – Lecce, proposta e realizzata dal curatore e D. A. del Centro Culturale d'Arte il "Cosmopolitan Art Center" Veglie (Le). Il percorso artistico di Cecilia Omaggio mette in luce una personale quanto unica ricerca narrativa e stilisticaquale messaggio che porti verso l'educazione al rispetto della natura e riscoperta della bellezza, quale unicacura del "Creato". La vastità del mare, l'ignoto, l'infinito, la forza dirompente della bufera, il colore cangiante dell'acqua cheriflette lo stato d'animo delle nuvole, sono elementi fondanti dell'opera, la cui scelta cromatica evidenzia ilsuo animo libero, senza filtri e paure che porta verso la libertà creativa. L'artista prova ad esplorare immergendosi in quell'infinito misterioso profondamente convinta che in esso sitraducono le nostre emozioni e passioni.*
Direttore Artistico "Cosmopolitan Art Center" Remo COPPOLA







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, COMPRESE 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

seguici su