



Sinergia

2 - 2025



1985
Fondazione

2000
Farmaci biologici

2025
40 anni di obiettivi
importanti raggiunti



Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Le indagini svolte nell'ambito medico, in genere, tendono a testare l'efficacia di un farmaco, effetti collaterali e altro.

Noi malati abbiamo bisogno di far capire "ai sani" quale sia la nostra quotidiana qualità di vita:

- difficoltà nelle azioni,
- difficoltà nell'ambiente di lavoro,
- difficoltà di relazione.

Per questi motivi ANMAR organizza e promuove ricerche dove gli attori sono le persone stesse che dichiarano le proprie difficoltà.

I dati sono fondamentali per portare le nostre istanze, le nostre richieste nelle sedi istituzionali sia locali che regionali e nazionali.

SIAMO PERSONE che VOGLIONO ESSERE ASCOLTATE

Associazione Nazionale Malati Reumatici

Sede legale: Piazza Cardelli 4; 00186 Roma

Numero Verde: 800.910.625

Segreteria cell. 3315255633

email:info@anmar-italia.it

segreteria@anmar-italia.it

CONSIGLIO
DIRETTIVO
ANMAR

Tonolo Silvia - *Presidente*

Severoni Sara - *Vice Presidente*

Mussi Graziano - *Tesoriere*

Padovani Fiorella - *Segreteria*

Grossi Paola - *Consigliere con delega ai rapporti con le associazioni regionali*

Sostieni ANMAR ODV

Con il tuo aiuto possiamo sconfiggere
le malattie reumatiche

Sostienici fai una donazione

Associazione Nazionale Malati Reumatici

ANMAR - ODV

BANCA INTESA

IBAN IT72D0306909606100000078704

BIC SWIFT BCITITMM

causale SUPPORTO A PROGETTI DI RICERCA

**Dona il tuo 5x1000 ad ANMAR,
tanti progetti diventeranno NOSTRI progetti**

Codice fiscale 900 303 503 27



Sinergia

Lo scopo della Rivista

- Favorire la conoscenza delle patologie reumatologiche e delle novità terapeutiche
- Fornire informazioni utili relative alla prevenzione delle patologie reumatologiche
- Divulgare le “buone pratiche” attivate a livello regionale, locale, per la prevenzione e cura delle malattie reumatologiche
- Divulgare studi e sperimentazioni innovative relative alla cura delle patologie reumatologiche e al dolore
- Promuovere informazioni relative alla tutela sociale
- Informare su eventi: convegni nazionali e internazionali inerenti le patologie reumatologiche

COMITATO EDITORIALE

Amicarelli Edmondo
Bini Ilaria
Catera Donatello
Catera Pietro
Grossi Paola
Mascarino Giovanni
Monte Marinella
Mussi Graziano
Padovani Fiorella
Paone Raffaele
Perinetto Teresa
Pisu Maria Grazia
Pugliano Rosario
Rosi Stella
Severoni Sara
Tonolo Silvia
Tuninetti Maria Teresa
Urbano Isabella
Verducci Alessandra
Vellotti Maria

COMITATO SCIENTIFICO

Bentivegna Mario
Caporali Roberto Felice
Ciccia Francesco
Ciocci Alessandro
Cutolo Maurizio
Di Matteo Luigi
Doria Andrea
Ferrucci Maria Grazia
Gerli Roberto
Gerloni Valeria
Grembiale Rosa Daniela
Iagnocco Annamaria
Lomater Claudia
Lubrano di Scorpaniello Ennio
Marotto Daniela
Montecucco Carlomaurizio
Rossini Maurizio
Salaffi Fausto
Salvarani Carlo
Scarpa Raffaele
Sebastiani Gian Domenico
Selmi Carlo
Sinigaglia Luigi
Tirri Enrico





L'EDITORIALE



di Silvia Tonolo

QUARANT'ANNI DI BATTAGLIE E CONQUISTE PER LE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE

A NMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici – celebra quest'anno un anniversario importante: **quarant'anni di impegno ininterrotto a fianco dei pazienti**. La missione, consolidata e ampliata negli anni, è quella di garantire equità di accesso alle cure, promuovere l'innovazione terapeutica, diffondere informazione di qualità e offrire supporto costante.

In qualità di Presidente, ho avuto il privilegio di rappresentare ANMAR, portando la **voce dei pazienti** nelle sedi istituzionali, scientifiche e nella società civile.

Il Congresso europeo di reumatologia EULAR 2025, tenutosi a Barcellona lo scorso giugno, ha visto ANMAR protagonista con contributi sui temi della medicina di genere, della remissione centrata sul paziente e della necessità di garantire equità nell'accesso a farmaci e servizi. È stato un momento fondamentale per ribadire che i pazienti non sono meri destinatari delle decisioni, ma protagonisti attivi nel percorso di cura.

Questa visione ha guidato anche il progetto **InPags** (organizzato da OMAR), che ha contribuito a modificare il regolamento AIFA introducendo l'**articolo 11**, che prevede l'audizione formale delle associazioni pazienti nei processi regolatori. Un passo significativo verso una sanità più partecipativa e trasparente.

ANMAR ha promosso campagne come **"Not a Good Morning?"** per sensibilizzare sull'osteoartrite e sull'impatto che questa patologia ha sulle attività quotidiane, in particolare al mattino. In occasione della scorsa **Giornata mondiale del malato reumatico**, il 12 ottobre, abbiamo organizzato un evento ibrido per sottolineare l'importanza della diagnosi precoce, ricordando che le malattie reumatologiche colpiscono persone di ogni età e che il medico di base gioca un ruolo cruciale nel riconoscere tempestivamente i sintomi, così come i ruoli del farmacista ospedaliero e di comunità devono essere inseriti nel nostro percorso e collaborare con specialisti e pazienti per il bene del nostro SSN.

In un mondo sempre più digitale, ANMAR ha promosso la diffusione di strumenti innovativi a supporto dei pazienti. È nata così l'**APP Virtuoso**, un'applicazione pensata per aiutare i malati reumatici, ma anche cittadini e caregiver, a capire, monitorare i sintomi, gestire le terapie, ricevere informazioni utili e favorire l'aderenza al trattamento. Un vero alleato quotidiano che mette la tecnologia al servizio della salute.

Non meno importante è stato il lavoro di advocacy fatto con l'**Osservatorio Capire**, in collaborazione con le Regioni e il Governo, volto ad attivare tavoli tecnici sulle malattie reumatologiche e a garantire l'attuazione di misure legislative già approvate, ma ancora troppo spesso inapplicate. Il nostro obiettivo resta quello di costruire un dialogo aperto e costruttivo con le istituzioni per migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il prossimo 9 ottobre, la Giornata Mondiale del Malato Reumatico, coinciderà con il nostro quarantesimo anniversario. Sarà un momento per riflettere sui successi e sulle sfide future, concentrandoci non solo sul benessere dei malati reumatici, ma anche su un SSN sempre più diseguale a livello regionale. Vogliamo che i malati si sentano meno "pazienti" e più "persone".

Il biennio 2024-2025 conferma che solo lavorando insieme – pazienti, medici, istituzioni e società – possiamo costruire una sanità più giusta, umana e innovativa. ANMAR continuerà a camminare al fianco dei malati reumatici con determinazione, affinché la loro voce sia ascoltata e si traduca in azioni concrete.

- Silvia Tonolo -

In Sinergia
Luglio 2025

 Giornale ufficiale dell'Associazione
Nazionale Malati Reumatici ODV

 DIRETTORE RESPONSABILE
Nicola Ferraro
COORDINAMENTO EDITORIALE
Paola Gregori

 Registrato al n. 28/07 del 25/10/2007 presso il Registro
della Stampa del Tribunale di Cagliari

IN QUESTO NUMERO
2

Editoriale

ANMAR INFORMA
3

Lo switch dei farmaci non a fini terapeutici ma per ragioni economiche: ANMAR ribadisce la sua contrarietà

5

La mia coinquilina scomoda: una vita oltre l'ombra

6

Un sogno chiamato tiro a segno, storia di una complicità olimpionica

PRIMO PIANO
8

Il contributo di ANMAR e dell'Osservatorio CAPIRE nella tutela dei dati sanitari: un'opportunità per una ricerca più etica e centrata sulla persona

I TUOI DIRITTI
11

Tutela del lavoro e malattie reumatologiche croniche e rare: un primo passo con il DDL 1430/2025

14

Ausili e Protesi: un supporto fondamentale per i pazienti reumatici

L'APPROFONDIMENTO
17

HTA per i pazienti: contenuti, strumenti e nuove prospettive decisionali

19

ANMAR: 4 decenni al fianco dei Pazienti Reumatici

20

La ricerca accademica e la voce dei pazienti: un binomio vincente

CONGRESS REPORT
22

Anmar protagonista a EULAR

DALLE REGIONI
25

Lo switch dei farmaci non a fini terapeutici ma per ragioni economiche: ANMAR ribadisce la sua contrarietà



Silvia Tonolo



Da anni ANMAR è in prima linea nella tutela dei diritti delle persone con malattie reumatologiche, difendendo una delle conquiste più importanti della medicina moderna: la possibilità di accedere a terapie innovative, efficaci e personalizzate.

Tra le sfide che continuano a riproporsi, vi è quella degli switch dei farmaci biologici e biosimilari per motivi puramente economici, che rischiano di compromettere la qualità della cura, la stabilità della malattia e la fiducia nel rapporto medico-paziente.

Che cosa si intende per “switch”?

Per “switch” si intende la sostituzione di un farmaco con un altro della stessa classe (ad esempio, da un biologico originator a un biosimilare, o da un biosimilare a un altro biosimilare) in un paziente già stabilizzato. Questo può avvenire non per ragioni cliniche ma per esigenze di contenimento della spesa.

Questa pratica, pur prevista dalla normativa italiana in determinate condizioni, deve necessariamente rispettare alcuni principi fondamentali sanciti dal nostro ordinamento giuridico e ribaditi dalla giurisprudenza e dall’AIFA.

Il quadro giuridico: i diritti in gioco

La Costituzione italiana, all’articolo 32, tutela il diritto alla salute come diritto fondamentale dell’individuo e interesse della collettività. Da questo principio discende che ogni intervento sanitario, compresa la sostituzione di un farmaco, deve essere finalizzato alla cura e alla protezione della salute, mai ridotto a mera logica di risparmio (sentenze Corte Cost. n. 195/2024, n. 169/2017 e n. 275/2016).

Inoltre, l’articolo 13 della Costituzione sancisce l’inviolabilità della libertà personale, che nella dimensione sanitaria si traduce nel diritto all’autodeterminazione terapeutica. Tale diritto implica che nessun trattamento, inclusa la

modifica della terapia in atto, può essere imposto senza il consenso libero, pieno e informato del paziente. Anche il Codice di Deontologia Medica e la normativa sulla responsabilità professionale (Legge Gelli-Bianco, L. 24/2017) pongono al centro la personalizzazione della cura e il coinvolgimento attivo del paziente.

La giurisprudenza costituzionale e amministrativa ha più volte ribadito che la tutela della salute non può essere subordinata a mere logiche economiche, specie quando tali scelte compromettono la qualità delle cure o introducono pratiche non pienamente condivise con il paziente e il medico curante.

I limiti del multi-switch nei documenti AIFA

L’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), pur riconoscendo l’intercambiabilità tra originator e biosimilari, ha chiarito in più position paper che ogni switch deve essere valutato caso per caso, e che non esiste automatismo nell’operare passaggi multipli tra farmaci biosimilari (multi-switch), soprattutto in pazienti stabilizzati. Inoltre, AIFA sottolinea la necessità di coinvolgere il medico prescrittore e di ottenere il consenso informato del paziente. In assenza di questi presupposti – valutazione medica individualizzata, motivazione clinica, coinvolgimento del paziente – lo switch rischia di trasformarsi in un atto amministrativo, potenzialmente lesivo dei diritti costituzionalmente garantiti.

I rischi per i pazienti

Numerosi studi, e soprattutto le testimonianze raccolte dalle associazioni, mostrano che – sebbene biosimilari e originator siano equivalenti nei trial regolatori – nella pratica clinica il passaggio può comportare:

- perdita di efficacia con riattivazione di malattia;
- comparsa di eventi avversi o risposta immunitaria alterata;

- discontinuità terapeutica per sfiducia o scarsa adesione alla nuova terapia.

Per pazienti affetti da malattie reumatologiche croniche e invalidanti, la continuità terapeutica e la personalizzazione della cura non sono opzionali, ma presupposti essenziali per il mantenimento della remissione e della qualità di vita.

La posizione di ANMAR: per un equilibrio tra sostenibilità e diritti

ANMAR riconosce il valore dei biosimilari nel promuovere la sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale e nell'ampliare l'accesso alle cure. Tuttavia, ribadisce che:

- la scelta terapeutica è atto clinico, e non può essere surrogata da logiche esclusivamente amministrative;
- ogni switch deve essere preceduto da una valutazione medica documentata e condivisa, e accompagnato da un consenso informato specifico e consapevole;
- la continuità terapeutica deve essere garantita per i pazienti in remissione o in buona risposta clinica.

Con il supporto dell'Osservatorio CAPIRE, ANMAR ha segnalato a più riprese criticità legate alla sostituzione automatica dei farmaci in ambito ospedaliero, in assenza del medico prescrittore, e alla non disponibilità del farmaco originario, violando di fatto il principio di continuità terapeutica. Tali segnalazioni hanno avuto il merito di mante-

nere viva l'attenzione su un tema che riguarda la salute e la dignità dei pazienti.

Un appello alle Istituzioni

ANMAR ritiene fondamentale aprire un dialogo costruttivo con le Regioni e con le Istituzioni sanitarie, affinché le politiche di contenimento della spesa non prevalgano sulla centralità della persona, sulla qualità delle cure e sul principio di equità.

La sostenibilità è un obiettivo necessario, ma non può mai giustificare pratiche che indeboliscono il rapporto fiduciario medico-paziente o che compromettano il diritto alla cura personalizzata.

In conclusione, Anmar e l'Osservatorio Capire continueranno a vigilare affinché ogni decisione che incide sulla terapia dei pazienti reumatologici sia fondata su criteri di appropriatezza, consenso e responsabilità. Per costruire un sistema equo e sostenibile, occorre un impegno condiviso: dei clinici, delle istituzioni e dei pazienti stessi. Non si tratta solo di numeri o costi, ma di persone, diritti e salute.



È sempre a disposizione il nostro
numero verde 800 910 625
per segnalarci qualsiasi dubbio e/o problema.

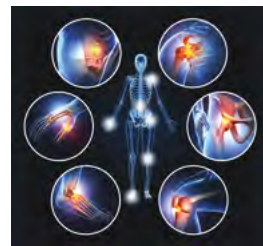


Guida pratica per pazienti con Artrite Reumatoide: l'aggiornamento

Dr. Dario Camellino
Direttore S.C. Reumatologia
Azienda Sociosanitaria Ligure 3 - Genova

A otto anni dalla precedente edizione, in allegato troverete la versione aggiornata della "Guida pratica per pazienti con Artrite Reumatoide". Tale revisione si è resa necessaria a fronte dei numerosi studi, pubblicati negli ultimi anni, che hanno ulteriormente affinato l'approccio, non solo farmacologico, verso questa patologia. Sono state commercializzate nuove terapie, inclusi i primi farmaci sintetici mirati orali (JAK-inibitori) e diverse nuove molecole, con meccanismi d'azione innovativi, sono attualmente in fase di studio. La "European Alliance of Associations for Rheumatology" (EULAR) e la Società Italiana di Reumatologia (SIR) hanno elaborato o aggiornato molteplici raccomandazioni, incluse quelle sull'utilizzo delle terapie "anti-reumatiche" durante gravidanza e allattamento, sulla gestione dei pazienti con artrite e una storia di neoplasia, sui trattamenti non farmacologici (incluse l'attività fisica e la dieta), oltreché quelle sulle vaccinazioni.

Guida pratica per pazienti con Artrite Reumatoide



Le guide di ANMAR



www.anmar-italia.it



ANMAR
Associazione Nazionale
Medici Reumatologi

www.anmar-italia.it

ANMAR

La mia coinquilina scomoda: una vita oltre l'ombra



Roberta D'Aleo
Socia ASIMAR APS - Sezione di Trapani

Ero una bambina come tante, piena di vita, curiosa di esplorare ogni bellezza del mondo. Poi, un giorno, è arrivata lei, la mia nuova coinquilina. Voleva stare sempre con me, dentro il mio corpo, svegliandosi spesso ferocemente durante la notte per “bruciare un po’ di me”.

Se dovessi descriverla, sarebbe come il continuo rosicchiare delle tue ossa da parte di un cagnolino che se le gusta dolcemente, provocando però in te tormento e dolore, fino a deformare le membra.

Le prime articolazioni tumefatte, a circa un anno e mezzo o due, non erano normali per una bambina così piccola. Questo spinse i miei genitori a cercare aiuto e, grazie a Dio – e posso urlarlo a gran voce data la difficoltà diagnostica in età pediatrica – il nome della coinquilina arrivò presto: Artrite Reumatoide Giovanile, o Artrite Idiopatica Giovanile per gli amici.

Facemmo presto amicizia, passando tantissimo tempo in ospedale a Milano con mia madre, che con tanti sacrifici restava con me lontano da casa, mentre mio padre lavorava e stava a Trapani con mia sorella più piccola. Questa coinquilina dispettosa voleva prendersi tutto di me e decise di togliermi anche la vista. Nell’artrite reumatoide giovanile, infatti, è molto comune la complicanza extra-articolare: nel mio caso, l’uveite è sempre stata protagonista, portandomi progressivamente alla cecità, un occhio alla volta.

Voleva prendersi tutto, questa coinquilina dispettosa, ma non ha capito che sono io che comando. Mi dispiace solo dovermi scontrare con coloro che dovrebbero tutelarmi: nella ricerca delle terapie ci sono ancora pregiudizi inspiegabili. Mi riferisco alla difficoltà nel reperire le cure necessarie per la sopravvivenza, specialmente quando si tratta di cannabis terapeutica. Purtroppo, la gestione di questa malattia è molto complessa eppure, nonostante quasi 35 anni con la mia coinquilina e la cecità in entrambi gli occhi, posso dire che la mia vita è un capolavoro! Non sempre me ne rendo conto, ma nel momento in cui ho iniziato ad accettare che questa sono io e non esiste



un’altra versione di me, ho imparato a crescere secondo i miei tempi e i miei ritmi. A che serve lottare contro se stessi, contro qualcosa che non abbiamo cercato? E allora ti rialzi e ricominci tutto da capo!

Avevo intrapreso gli studi al liceo classico, pensando di diventare medico. Il mio sogno era portare una clinica specializzata in questa patologia proprio nella mia città, affinché nessun altro bambino dovesse subire la nostalgia e potesse trovare tutte le cure necessarie tra le braccia di casa sua. Avevo intrapreso il liceo, ma a un certo punto la vista iniziò a calare drasticamente, irrimediabilmente, per sempre, fino all’oscurità totale. Non nel senso letterale, però!

Ho dovuto imparare a camminare nuovamente da sola, usando l’udito, il tatto, il bastone bianco, la luce, la memoria. Ho dovuto iscrivermi nuovamente a scuola, altrimenti oggi non potrei lavorare al Comune come faccio. Ho dovuto imparare tutto da capo, come fossi bambina. Costretta ad ascoltare, mi sono resa conto che potevo ancora essere ciò che volevo, e allora ho iniziato a intraprendere le strade che mi venivano di volta in volta.

Il 16 maggio sono stata a Berlino per partecipare come unica vincitrice della selezione nazionale italiana per l’International Vision Song Contest 2025, il più grande concorso internazionale per cantanti, musicisti e autori ciechi e ipovedenti. Chi l’avrebbe mai detto? Quando ho perso la vista ero preoccupata perché avevo da poco iniziato

a sviluppare la passione per la fotografia, a scattare e a gestire le immagini, e poi il blackout! Non sapevo più cosa fare, avevo dovuto lasciare il lavoro in cui l'uso della vista era fondamentale.

Fu quello il momento in cui ricominciai a ricreare me stessa: la mia prima mostra personale fotografica dal nome "Il mondo attraverso i miei occhi". Contestualmente, iniziai a interessarmi per l'inserimento lavorativo e fu allora che ebbe inizio il mio percorso partenopeo, in cui l'arte avrebbe continuato a essere protagonista. Ho iniziato ad approfondire le mie passioni per il teatro e la musica.

Un sogno chiamato tiro a segno, storia di una complicità olimpionica



Intervista a Katia Culcasi
(Socia ASIMAR APS - Sezione di Trapani),
Salvo Leonardi

La storia di Katia e Salvo non è una cronaca di malattia, ma un inno alla tenacia, alla complicità e alla forza inarrestabile dei sogni. È una narrazione di successi che si costruiscono giorno dopo giorno, mira dopo mira.

Katia ha scoperto il tiro a segno circa quattro anni fa, un incontro che le ha regalato una profonda sensazione di inclusione. "È una sensazione bella," racconta Katia, "ti senti importante in quei momenti, ti senti uguale agli altri." Non spara in piedi, certo, ma con una struttura appositamente adattata alla carrozzina e un banchetto, Katia ha trovato il suo equilibrio e la sua precisione.

L'ispirazione è arrivata dalle Paralimpiadi del 2020. Vedere quegli atleti ha acceso una scintilla di curiosità che l'ha portata a un piccolo poligono di tiro. La pistola, troppo pesante, ha lasciato il posto alla carabina, che, potendo essere appoggiata, le ha spalancato le porte di questo sport. "Questo è successo quasi 4 anni fa," ricorda Katia, e da allora la sua progressione è stata costante.

A settembre, Katia affronterà per la terza volta consecutiva le Nazionali. Sarà un confronto diretto con atleti del calibro di campioni olimpionici ed europei. Ma per Katia, la vera vittoria è già nel partecipare, nel confrontarsi con l'élite. "Già confrontarsi con loro sarà un successo e un'esperienza indimenticabile," afferma con determinazione.

Ciò che rende questa impresa ancora più straordinaria è il fatto che l'allenamento di Katia è un vero e proprio "fai

Se faccio un resoconto, posso ritenermi orgogliosa di me stessa perché svegliarsi ogni giorno dopo la lotta contro la coinquilina, senza vedere niente, credetemi, è veramente dura! Non avere la forza per fare tutto quello che vorresti, sentirsi imprigionati dentro un mucchio di ossa scricchiolanti mentre l'anima vuole fare e volare, amando ogni granello ed essenza di vita. Partecipo spesso al circolo poetico della mia città, perché credo che sia terapeutico andare oltre se stessi. Cosa posso o non posso fare con la malattia? Io voglio sognare e continuerò a farlo.

Sono Roberta, e questa è la mia storia!




da te". Qui entra in scena Salvo, il suo preparatore atletico amatoriale ma instancabile, il suo motivatore più accanito e il suo tifoso numero uno. Una coppia affiatata e complice, la cui intesa va oltre il campo di tiro. Il loro sogno condiviso? Partecipare alle Olimpiadi, un obiettivo che perseguono con passione, anche senza l'ossessione della medaglia.

Katia preferisce non soffermarsi sulla sua lunga storia di malattia, che l'accompagna da 48 anni, fin dall'età di tre. Una vita costellata da ospedali, dodici interventi chirurgici, terapie tentate e fallite, importanti effetti collaterali da gestire. La malattia è un avversario "tosto", ammette Katia, ma la forza della coppia che forma con Salvo lo è ancora di più. La loro tenacia, la loro complicità e la forza dei loro sogni sono il segreto della vita e la vera medicina.

Le difficoltà superate insieme sono state innumerevoli ma, anziché dividerli, li hanno uniti. La loro storia d'amore, che dura da vent'anni, è iniziata con cautela da parte di Katia, timorosa che la malattia potesse essere un ostacolo insormontabile. Ma Salvo, con la sua determinazione, la sua tranquillità e una fede incrollabile nel futuro, ha dimostrato a tutti la sua forza e la sua profonda umanità. Insieme, hanno scelto di affrontare ogni sfida della loro vita.

Katia e Salvo non sono solo una coppia, ma due eroi moderni, la cui storia ci insegna che la vera mira non è solo quella al bersaglio, ma quella che punta alla felicità e alla realizzazione dei propri sogni, nonostante ogni avversità.



La nostra passione ci spinge
a fornire nuove soluzioni farmaceutiche
per il progresso
della vita umana.

www.octapharma.it

octapharma



Il contributo di ANMAR e dell'Osservatorio CAPIRE nella tutela dei dati sanitari: un'opportunità per una ricerca più etica e centrata sulla persona



Patrizia Comite

Avvocato, docente a contratto di diritto socio-sanitario presso Università Umanitaria Milano e componente del Comitato Etico Territoriale Lombardia 2



Osservatorio sulle Malattie Reumatologiche

Nel contesto della ricerca sanitaria, il trattamento dei dati personali, in particolare quelli sanitari, rappresenta una sfida cruciale che coinvolge aspetti etici, normativi e sociali. Per le persone affette da patologie reumatologiche, spesso caratterizzate da un decorso complesso e da una gestione multidisciplinare, la tutela dei dati assume un valore ancora più rilevante. In questo scenario, la partecipazione attiva delle associazioni pazienti ai processi decisionali e alla definizione delle regole deontologiche per il trattamento dei dati sanitari a fini statistici e di ricerca rappresenta un'opportunità strategica e imprescindibile che, quale delegata tecnica e componente del comitato scientifico dell'Osservatorio CAPIRE (Cure Accesso Persone Patologie Infiammatorie Reumatiche) di ANMAR, sto cogliendo appieno nell'interesse di tutti i pazienti reumatologici.

Perché è importante essere al tavolo tecnico del Garante Privacy?

Il Provvedimento 1/2019 del Garante Privacy, all'articolo 23, comma 3, prevede l'adozione di regole deontologiche per il trattamento dei dati sanitari a fini statistici e di ricerca.

Queste regole, che possono derogare all'obbligo del consenso esplicito in specifiche condizioni, devono garantire un equilibrio tra l'innovazione scientifica e la tutela dei diritti fondamentali dei pazienti.

La partecipazione delle associazioni pazienti al tavolo tecnico del Garante Privacy consente di portare direttamente la voce di chi vive quotidianamente con patologie reumatologiche, contribuendo a definire norme che rispettino la dignità, la privacy e le esigenze reali dei pazienti. Questo coinvolgimento attivo favorisce una governance più trasparente, responsabile e inclusiva, in cui la ricerca è davvero al servizio della collettività.

Un **ruolo attivo** che si concretizza nella:

- **valorizzazione della prospettiva del paziente:** storicamente, il paziente è stato spesso considerato un soggetto passivo nel sistema sanitario e nella ricerca. Oggi, invece, la sua partecipazione è vista come un elemento chiave per un progresso scientifico etico e trasparente. Le associazioni pazienti, come ANMAR, portano al tavolo tecnico la loro esperienza diretta, le esigenze reali e le preoccupazioni concrete, contribuendo a orientare le regole verso una maggiore tutela e inclusione;

- **promozione della trasparenza e della fiducia:** la presenza delle associazioni pazienti favorisce la trasparenza nei processi di trattamento dei dati sanitari e rafforza la fiducia tra pazienti e sistema della ricerca. Questo è cruciale per superare diffidenze e garantire che i dati vengano utilizzati in modo responsabile, rispettando i diritti fondamentali e promuovendo un equilibrio tra ricerca scientifica e tutela della privacy;
- **garanzia di un equilibrio tra innovazione e tutela dei diritti:** le regole deontologiche devono contemperare la necessità di innovazione scientifica con la protezione dei dati personali. La partecipazione delle associazioni pazienti assicura che questo equilibrio non venga compromesso, evitando derive che possano ledere la privacy o i diritti individuali, come evidenziato anche in casi di cattivo uso dei dati sanitari o discriminazioni;
- **contributo alla costruzione di un sistema di ricerca più etico e partecipato:** essere seduti al tavolo tecnico significa contribuire a costruire un sistema di ricerca che non solo rispetti le normative, ma che sia anche eticamente solido, inclusivo e partecipativo. Le associazioni pazienti diventano così partner essenziali per promuovere una ricerca che sia davvero al servizio della collettività e che valorizzi il ruolo attivo del paziente come soggetto di diritto e promotore di innovazione.

In sintesi, la partecipazione di ANMAR al tavolo tecnico del Garante Privacy è un'opportunità per influenzare in modo concreto le regole che governano il trattamento dei dati sanitari, promuovendo un modello di ricerca più etico, trasparente e rispettoso dei diritti di chi vive l'esperienza della malattia.

Quali sono i vantaggi concreti per le associazioni pazienti?

Essere parte integrante del processo di definizione delle regole deontologiche offre alle associazioni numerosi vantaggi che possono essere sintetizzati nei seguenti punti:

- **tutela dei diritti e della privacy:** le associazioni possono assicurare che le norme riflettano le necessità dei pazienti, proteggendo i loro dati da usi impropri o discriminatori;
- **promozione della trasparenza:** la partecipazione diretta aumenta la fiducia dei pazienti nel sistema sanitario e nella ricerca, superando diffidenze e timori;
- **influenza sulle politiche sanitarie:** essere interlocutori riconosciuti rafforza il ruolo delle associazioni nelle decisioni pubbliche, migliorando l'impatto delle loro istanze;
- **costruzione di un sistema di ricerca etico e partecipato:** il coinvolgimento attivo contribuisce a un mo-

dello di ricerca che valorizza l'esperienza del paziente e promuove l'innovazione responsabile.

Le sfide etiche nel trattamento dei dati sanitari

Le differenze tra il contesto etico e quello normativo nel trattamento dei dati sanitari riguardano principalmente l'approccio, gli obiettivi e le modalità di regolamentazione e valutazione del trattamento stesso.

Il **GDPR (Regolamento UE 2016/679)** - relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati - **e le normative correlate (codice in materia di protezione dei dati personali - D. L.vo 30 giugno 2003, n.196 e successive modifiche)** pongono l'accento su principi fondamentali come la trasparenza, la sicurezza, la minimizzazione dei dati e il rispetto della volontà dell'interessato.

Tuttavia, il **trattamento dei dati sanitari** comporta **sfide etiche** importanti, ovvero:

- **garantire la valutazione dei principi morali e dei diritti umani:** il contesto etico si concentra su principi come il rispetto della dignità, della privacy, dell'autonomia del paziente, della giustizia e dell'equità, che guidano la responsabilità morale nel trattamento dei dati sanitari;
- **colmare le discrepanze e i limiti rispetto alla normativa:** spesso il contesto etico evidenzia criticità e tensioni che non sono completamente risolte dalla normativa, ad esempio quando le regole legali non coprono tutte le implicazioni morali o quando la ricerca scientifica solleva dilemmi etici non normati;
- **assicurare la partecipazione e inclusione dei pazienti:** l'etica sottolinea l'importanza dell'inclusione attiva dei pazienti e delle loro associazioni nei processi decisionali, per garantire che il trattamento dei dati rispetti le loro esigenze e promuova un approccio partecipativo e trasparente;
- **orientare a un bilanciamento dinamico:** l'etica richiede un equilibrio tra innovazione scientifica e tutela dei diritti individuali, spesso andando oltre la semplice conformità normativa per promuovere una governance responsabile e condivisa.

Mentre il contesto normativo definisce le regole obbligatorie e le condizioni legali per il trattamento dei dati sanitari, il contesto etico offre, quindi, un quadro di valori e principi che guidano la responsabilità morale, la partecipazione e il rispetto dei diritti umani, evidenziando spesso limiti e aree di miglioramento della normativa stessa.

Le associazioni pazienti, con la loro esperienza e sensibilità, sono fondamentali per affrontare queste sfide, offrendo una prospettiva che integra valori etici e bisogni concreti.

↳ Come fanno le associazioni pazienti a influenzare le politiche di protezione dei dati sanitari e a migliorare la ricerca?

Le associazioni pazienti come ANMAR, anche attraverso organismi tecnici altamente specializzati, quali l'Osservatorio CAPIRE, possono influenzare le politiche di protezione dei dati sanitari attraverso diversi canali e modalità che ne valorizzano il ruolo di interlocutori qualificati e di portavoce delle esigenze reali dei pazienti. Garantiscono infatti:

- **partecipazione ai tavoli istituzionali e ai processi decisionali:** le associazioni sono coinvolte in comitati, gruppi di lavoro e tavoli tecnici dove si definiscono le politiche sanitarie e le regole per il trattamento dei dati, permettendo loro di portare la prospettiva del paziente e contribuire alla costruzione di normative più eque e trasparenti;
- **advocacy istituzionale e sensibilizzazione:** attraverso campagne di informazione e dialogo con decisori politici e opinione pubblica, le associazioni evidenziano bisogni insoddisfatti, rischi legati alla gestione dei dati e importanza della tutela della privacy, influenzando così le priorità politiche e normative;
- **promozione del patient empowerment ed engagement:** educando i pazienti sui loro diritti, compresi quelli relativi alla privacy e al trattamento dei dati personali, le associazioni rafforzano la consapevolezza e la capacità dei pazienti di partecipare attivamente alle decisioni che li riguardano, aumentando la pressione per politiche più rispettose e trasparenti;
- **collaborazione con istituzioni e stakeholder sanitari:** le associazioni lavorano insieme a enti regolatori, società scientifiche e aziende del settore per integrare la voce dei pazienti nei processi di valutazione, ricerca e governance, contribuendo a definire standard etici e pratiche di gestione dei dati che tutelino la privacy e promuovano un uso responsabile delle informazioni sanitarie;
- **monitoraggio e segnalazione di criticità:** grazie al contatto diretto con i pazienti, le associazioni possono individuare e segnalare casi di violazioni della privacy o difficoltà nell'accesso e gestione dei dati, spingendo per interventi correttivi e miglioramenti normativi.

Le associazioni pazienti influenzano, quindi, in sintesi, le politiche di protezione dei dati sanitari agendo come partner attivi nella governance sanitaria, promuovendo trasparenza, tutela dei diritti e partecipazione consapevole, elementi fondamentali per una gestione etica e sostenibile dei dati personali in sanità.

Con riguardo alla ricerca l'inclusione delle associazioni pazienti porta indubbiamente a studi più pertinenti e di qualità superiore poiché:

- **orienta la ricerca** verso bisogni reali e priorità dei pazienti;
- **facilita l'arruolamento e la partecipazione** negli studi clinici;
- **promuove l'uso di strumenti centrati sul paziente**, come i PROMs e i PREMs (in genere questionari attraverso cui viene misurata la percezione dei pazienti rispetto alla loro esperienza durante la ricezione delle cure. Indicano la qualità dell'assistenza ricevuta, la comunicazione e la tempestività dell'assistenza);
- **favorisce un approccio etico e trasparente**, aumentando la fiducia nel sistema;
- **supporta l'accesso a terapie innovative e politiche di salute più efficaci.**

↳ Quali sono i criteri oggi richiesti per la partecipazione delle associazioni ai processi decisionali?

Per garantire una partecipazione qualificata, le associazioni devono rispettare criteri precisi, come l'iscrizione al Registro Unico delle Associazioni della Salute (RUAS), in corso di attuazione, la rappresentatività, la trasparenza organizzativa e la capacità di fornire contributi qualificati. Questi requisiti assicurano che la voce dei pazienti sia portata da soggetti affidabili e preparati, in grado di influenzare positivamente le politiche sanitarie.

↳ Conclusioni

Per le persone con patologie reumatologiche, la tutela dei dati sanitari non è solo una questione tecnica o legale, ma un elemento centrale per garantire dignità, rispetto e qualità delle cure. ANMAR, partecipando attivamente alla definizione delle regole deontologiche e alle politiche di protezione dei dati, può trasformare questa sfida in un'opportunità di empowerment, innovazione e progresso etico e contribuire, quindi, alla costruzione di un sistema sanitario più giusto, trasparente e realmente centrato sulla persona.

L'osservatorio CAPIRE di ANMAR prosegue nel suo impegno di supporto costante e quotidiano ai pazienti reumatologici, fornendo approfondimenti clinici, scientifici e legali per rafforzare la consapevolezza delle loro prerogative e diritti.

TUTELA DEL LAVORO E MALATTIE REUMATOLOGICHE CRONICHE E RARE: UN PRIMO PASSO CON IL DDL 1430/2025



Il punto di vista dell'Osservatorio CAPIRE (Cure Accesso Persone Patologie Infiammatorie Reumatiche)



Patrizia Comite

Avvocato, docente a contratto di diritto socio-sanitario presso Università Umanitaria Milano e componente del Comitato Etico Territoriale Lombardia 2

Quando si vive con malattie croniche o invalidanti, come quelle reumatologiche, talvolta rare, la fragilità non è solo sanitaria. L'instabilità economica, il rischio di esclusione sociale e la perdita del lavoro diventano minacce concrete. Il disegno di legge n. 1430, approvato dall'Assemblea del Senato in via definitiva l'8 luglio 2025, rappresenta un segnale di attenzione importante da parte del legislatore verso queste persone, introducendo tutele occupazionali finora frammentarie o, in alcuni casi, del tutto assenti.

Le novità: tutele concrete per lavoratori fragili

- Il cuore del provvedimento è l'articolo 1, che prevede per i lavoratori pubblici e privati, con invalidità pari o superiore al 74% (causata da patologie oncologiche, invalidanti o croniche, anche rare), la possibilità di usufruire di un **congedo** non retribuito fino a 24 mesi, durante il quale il posto di lavoro è garantito. Questo periodo non è computato nell'anzianità di servizio ma può essere riscattato ai fini pensionistici tramite versamento dei contributi volontari. Al termine, il lavoratore ha diritto di precedenza nell'**accesso al lavoro agile**, ove compatibile con le mansioni svolte.
- In parallelo, l'articolo 2 riconosce **10 ore annue aggiuntive di permesso retribuito per visite mediche, esami e cure**, estendendo la tutela anche ai genitori di minori affetti da analoghe patologie. Il riconoscimento economico segue le regole già previste per le gravi patologie che richiedono terapie salvavita.
- Questi strumenti si applicano anche ai **lavoratori autonomi**, per i quali è prevista la possibilità di sospendere l'attività fino a 300 giorni all'anno. Inoltre, si introducono

misure collaterali, come il finanziamento di premi di laurea in memoria di pazienti oncologici (art. 3) e lo stanziamento di risorse per il **potenziamento tecnologico dell'INPS** (art. 4).

Opportunità: un avanzamento di civiltà

Sotto il profilo giuridico, il DDL 1430 segna un avanzamento significativo, poiché **traduce in norme specifiche alcuni principi costituzionali fondamentali**: la tutela della salute (art. 32), il diritto al lavoro (art. 4), il principio di uguaglianza sostanziale (art. 3, comma 2) e la protezione del lavoratore in condizioni di svantaggio (art. 38).

In un Paese in cui oltre 3,7 milioni di persone vivono dopo una diagnosi di tumore e centinaia di migliaia convivono con malattie croniche, spesso rare e invalidanti, questa legge ha il merito di riconoscere che la malattia non può diventare una condanna sociale o lavorativa.

Il diritto a curarsi senza perdere il lavoro è un principio che va nella direzione di una **"giustizia sociale concreta"**. L'approccio è inclusivo anche per i lavoratori autonomi, categoria troppo spesso trascurata nelle tutele assistenziali.

"Giustizia sociale concreta": i principi costituzionali in azione

L'espressione *"giustizia sociale concreta"* non è uno slogan retorico, ma rappresenta l'attuazione tangibile di alcuni **fondamenti costituzionali** che, troppo spesso, restano inattuati nella vita quotidiana di chi vive con una malattia cronica, anche rara, come quella reumatologica.

In primo luogo, il **principio di uguaglianza sostanziale**

contenuto nell'**articolo 3, secondo comma, della Costituzione** impone alla Repubblica di "rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale" che impediscono il pieno sviluppo della persona umana. Questo principio è tanto più rilevante quando si parla di pazienti affetti da patologie che limitano la capacità lavorativa e rendono più vulnerabili alla discriminazione o all'emarginazione. Il DDL 1430, riconoscendo diritti specifici a questa categoria di lavoratori, costituisce un esempio concreto di attuazione di tale obbligo. L'articolo 4 della Costituzione, inoltre, **riconosce il diritto al lavoro come fondamento della dignità personale**, prevedendo che "la Repubblica promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto". In questo senso, la **conservazione del posto di lavoro anche durante lunghi periodi di malattia**, e la **priorità nell'accesso al lavoro agile**, non sono mere concessioni assistenziali, ma strumenti attraverso cui lo Stato consente ai cittadini di rimanere attivi e inclusi nella società, nonostante la condizione di salute.

Infine, il **diritto alla salute**, sancito dall'**articolo 32 della Costituzione**, assume una dimensione duplice: non solo come diritto individuale inviolabile, ma anche come interesse collettivo. La tutela della salute, in questo contesto, si estende alla **protezione dell'equilibrio tra vita e lavoro**, affinché la cura di sé non implichi la rinuncia alla propria identità professionale e al sostentamento economico. Il DDL 1430, nel prevedere permessi retribuiti e congedi prolungati, riconosce esplicitamente che **la malattia non deve mai diventare un fattore di disegualianza**. La "giustizia sociale concreta", dunque, è quella che si realizza **non solo nei tribunali o nei testi legislativi, ma nei diritti effettivamente esercitabili da ogni cittadino, a prescindere dalla sua condizione di salute**.

Le criticità: un testo che non basta

Tuttavia, il disegno di legge, pur rappresentando un passo avanti, presenta alcune lacune rilevanti, già evidenziate da alcune associazioni pazienti che, come giurista attenta alle categorie fragili e vulnerabili e come componente dell'Osservatorio CAPIRE di ANMAR, non posso che condividere e approfondire. Pur riconoscendo, infatti, l'indubbio valore della legge approvata, è necessario guardare con onestà intellettuale anche alle **criticità e lacune** che ne compromettono, almeno in parte, l'effettiva capacità di tradurre in realtà alcuni fondamentali principi giuridici.

Tra le principali criticità:

1. Tutela solo formale del posto di lavoro

il congedo fino a 24 mesi con conservazione del posto di lavoro rappresenta un passo significativo, ma **la mancata**

retribuzione durante tale periodo, unita all'assenza di copertura previdenziale automatica (a meno di riscatto volontario), rischia di vanificare il beneficio per molti lavoratori. In concreto, **il diritto al lavoro risulta salvaguardato nella forma, ma non nella sostanza**, se il lavoratore è costretto a scegliere tra curarsi o mantenere un reddito minimo. Questo aspetto entra in tensione con l'**art. 38 della Costituzione italiana**, che afferma il diritto di ogni cittadino inabile al lavoro "di mantenere mezzi adeguati alle esigenze di vita". Ma la lacuna è evidente anche alla luce dell'**art. 30 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea**, che sancisce il diritto alla protezione in caso di licenziamento ingiustificato e richiama alla necessità di misure di accompagnamento economico nei casi di malattia prolungata.

2. L'assenza per cure incide ancora sul comportamento

Il mancato riconoscimento dell'**esclusione delle assenze per terapie salvavita dal computo del comportamento** (cioè il periodo massimo durante il quale il lavoratore ha diritto a mantenere il posto in caso di malattia) è una **lacuna grave che richiede un immediato intervento correttivo**. Non introdurre questa esclusione significa, infatti, che un lavoratore affetto da malattia reumatologica cronica potrebbe comunque essere licenziato per superamento del comportamento, **nonostante la legge affermi il diritto a cure e congedi**. Si tratta di una **contraddizione normativa**, che mina la coerenza interna del sistema e contrasta con quanto previsto dall'**art. 26 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**, che impone agli Stati di garantire condizioni di lavoro eque e favorevoli, incluse tutele contro il licenziamento discriminatorio o sproporzionato.

3. Permessi insufficienti rispetto al bisogno reale

L'introduzione di **10 ore annue aggiuntive** (e quindi da 18 a 28 ore annue) di permesso retribuito è positiva, ma **largamente insufficiente** per pazienti che devono affrontare controlli, terapie continue, riabilitazione o gestione di effetti collaterali cronici. In molti casi, si tratta di un solo permesso al mese, che può esaurirsi rapidamente anche solo con gli iter diagnostici periodici.

Ciò evidenzia una **mancata proporzionalità tra la tutela offerta e le esigenze reali del malato**, in contrasto con il principio di "accomodamento ragionevole" sancito dall'**art. 5 della Direttiva UE 2000/78/CE**, che obbliga i datori di lavoro a garantire adattamenti individuali per i lavoratori con disabilità o condizioni mediche che ne limitano le capacità lavorative.

4. Lavoro notturno e altre omissioni di buon senso

La mancata previsione di un **divieto di lavoro notturno**

per lavoratori affetti da patologie gravi, come richiesto da molte associazioni di pazienti, è un'ulteriore dimenticanza che indebolisce l'effettività della tutela. In altri ordinamenti, come quello francese, è previsto che il lavoro notturno venga evitato in caso di malattia cronica, anche senza invalidità certificata.

Allo stesso modo, **l'assenza di obblighi informativi per i datori di lavoro sulla scadenza del periodo di comportamento** lascia il lavoratore in una posizione di incertezza giuridica, in violazione dei principi di trasparenza e lealtà nei rapporti di lavoro previsti anche dalla giurisprudenza della Corte di Giustizia dell'Unione Europea (C-109/00).

5. Tutela frammentata per malattie rare e invisibili

La legge include le patologie croniche e rare, ma **non prevede un elenco dinamico, né meccanismi di riconoscimento accelerato**. Ciò può comportare ritardi o esclusioni per alcune condizioni meno note ma altamente invalidanti, come accade spesso in ambito reumatologico. La frammentazione del sistema di certificazione dell'invalidità e l'eterogeneità delle prassi regionali acuiscono questa disuguaglianza.

Una tutela piena è ancora da costruire

Il DDL 1430, dunque, è un passo importante ma ancora **insufficiente per realizzare un sistema pienamente conforme ai principi di diritto interno e sovranazionale**. Il legislatore ha il dovere di proseguire su questa strada, ampliando e rafforzando il quadro normativo in un'ottica **universalistica e progressiva**, come richiesto dall'art. 2 della Costituzione, che vincola la Repubblica a rimuovere gli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana, soprattutto se fragile.

Solo una **protezione integrata, dinamica e personalizzata** — che contempli flessibilità oraria, sostegno economico, esclusione dal comportamento per terapie, e tutela dei diritti in ambito lavorativo e previdenziale — può realizzare quel modello di **giustizia sociale concreta** che la nostra Costituzione e i nostri valori repubblicani pretendono come dovere inderogabile di solidarietà.

Uno sguardo comparato: cosa accade in Europa?

In alcuni paesi europei, come la Francia e la Germania, la protezione per lavoratori con malattie gravi è più estesa: si prevedono indennità sostitutive durante i periodi di congedo, maggiore flessibilità nella gestione dell'orario lavorativo, incentivi alle imprese che mantengono in organico lavoratori con disabilità e programmi di reinserimento progressivo.

L'Italia, dopo l'approvazione di questa legge e della recente normativa sull'oblio oncologico, ha fatto passi in avanti, ma resta ancora distante da un modello di "accomodamento ragionevole" pienamente conforme alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Proposte per il futuro

Alla luce delle esigenze concrete dei pazienti cronici e reumatologici, si possono formulare alcune proposte di completamento legislativo:

- introduzione di un'indennità, almeno parziale, durante il congedo di 24 mesi;
- estensione del numero di ore di permesso retribuito, proporzionalmente alla frequenza delle cure;
- esclusione delle assenze per terapie salvavita dal periodo di comporta;
- obbligo per i datori di lavoro di informare preventivamente i lavoratori sulla scadenza del comporta;
- divieto di lavoro notturno per lavoratori affetti da patologie oncologiche o immunodepressive.
- integrazione delle tutele anche per caregiver e familiari.

Quando un disegno di legge "diventa" legge?

Il disegno di legge n. 1430 ha completato l'intero iter parlamentare: è stato infatti approvato dalla Camera dei Deputati nel marzo 2025 e successivamente, in via definitiva, anche dall'Assemblea del Senato l'8 luglio 2025, con un ampio consenso bipartisan. Questo significa che il testo ha assunto pieno valore normativo ed è ormai una legge dello Stato. Ai sensi dell'articolo 73 della Costituzione italiana, una volta approvata in via definitiva dal Parlamento, la legge viene promulgata dal Presidente della Repubblica entro un mese. Successivamente, la legge è pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Salvo diversa indicazione nel testo, essa entra in vigore dopo 15 giorni dalla pubblicazione (*vacatio legis*). Tuttavia, il DDL 1430 specifica che alcune disposizioni, come quelle sui permessi retribuiti, entreranno in vigore dal 1° gennaio 2026, data fissata direttamente nel corpo della legge.

In sintesi, il DDL 1430 è ora una legge vigente, in attesa di promulgazione e pubblicazione formale, e diventerà pienamente operativa entro i termini stabiliti dal testo stesso.

Conclusione

Il DDL 1430/2025 rappresenta un primo, significativo riconoscimento giuridico della condizione di vulnerabilità lavorativa delle persone affette da malattie oncologiche, croni-

che e invalidanti, anche rare. È un testo che, pur nella sua essenzialità, interviene su nodi cruciali come la conservazione del posto di lavoro e la possibilità di accedere a permessi retribuiti, offrendo finalmente un quadro più stabile di tutele a una parte della popolazione finora lasciata in larga parte alle sole clausole contrattuali o alla discrezionalità del datore di lavoro.

Ma se questa legge ha il merito di dare forma giuridica a un'esigenza sociale e costituzionale, non possiamo ancora considerarla una risposta pienamente adeguata al principio di giustizia sociale concreta. Ci sono ancora elementi di criticità che ne limitano l'efficacia: dalla mancanza di un'indennità durante il congedo, all'insufficienza dei permessi retribuiti, fino alla perdurante fragilità legata al periodo di congedo, che rimane un rischio reale anche per chi è in terapia attiva o in follow-up.

Queste lacune sono tanto più gravi se lette alla luce dei principi costituzionali (artt. 3, 4, 32 e 38), del diritto europeo (Direttiva 2000/78/CE e Carta dei diritti fondamentali dell'UE) e degli obblighi internazionali derivanti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Il diritto alla salute e al lavoro non può essere esercitato a costo

della propria sicurezza economica o della dignità personale. Ecco perché è urgente proseguire il cammino legislativo con interventi correttivi e integrativi:

- esclusione delle assenze per terapie salvavita dal congedo;
- introduzione di un'indennità almeno parziale durante il congedo;
- aumento dei permessi retribuiti su base clinica, e non forfettaria;
- tutela specifica per il lavoro notturno e per i caregiver;
- uniformità nazionale nel riconoscimento dell'invalidità per malattie rare o invisibili.

Solo così sarà possibile realizzare un sistema normativo coerente, equo e inclusivo, in grado di rispettare la promessa repubblicana contenuta nella nostra Costituzione: garantire pari dignità a tutti i cittadini, anche (e soprattutto) quando sono più fragili.

La legge approvata è dunque un inizio, non un traguardo. È una base su cui costruire un nuovo modello di relazione tra salute, lavoro e diritto, in cui la persona — e non la sua produttività — torni finalmente al centro.

Ausili e Protesi: un supporto fondamentale per i pazienti reumatologici



Av. Donatello Catera
Patrocinante in Cassazione



Le malattie reumatiche costituiscono un vasto e complesso gruppo di patologie croniche che interessano articolazioni, muscoli, ossa e tessuti connettivi. Tra le più diffuse e conosciute rientrano il lupus eritematoso sistemico, l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, l'artrite psoriasica, la sindrome di Sjögren e l'osteoartrite, e molte altre.

Queste condizioni, spesso invalidanti, limitano significativamente l'autonomia e la qualità della vita dei pazienti. Cau-

sano dolore, rigidità, limitazione funzionale e, in alcuni casi, una disabilità progressiva che incide profondamente sulle attività quotidiane.

In questo scenario, gli ausili e le protesi si rivelano strumenti indispensabili. Essi permettono ai pazienti di mantenere un'adeguata autonomia, riducendo il dolore e prevenendo ulteriori complicazioni. L'accesso a tali dispositivi è cruciale per migliorare la qualità della vita e favorire l'inclusione sociale. La legislazione italiana riconosce pienamente il diritto dei pazienti reumatologici all'accesso a questi dispositivi,

prevedendo diverse forme di agevolazione. Un ruolo chiave nel fornire supporto e orientamento in questo percorso è svolto dalle associazioni di pazienti e dagli operatori sanitari. Questo articolo si propone di fornire una panoramica dei diritti e delle agevolazioni vigenti in Italia per i malati reumatologici in relazione agli ausili e alle protesi.

Strumenti Essenziali



Le malattie reumatiche possono colpire articolazioni e tessuti. Per contrastare il dolore, rallentare la degenerazione articolare e migliorare le capacità motorie residue, due tipi di dispositivi sono fondamentali: gli ausili e le protesi.

- **Ausili:** Dispositivi o strumenti che supportano o facilitano lo svolgimento di specifiche attività quotidiane da parte di persone con disabilità o limitazioni funzionali. Possono includere bastoni, stampelle, deambulatori, carrozzine, supporti per l'igiene personale, strumenti adattati per la cucina o la scrittura, e software specifici.
- **Protesi:** Dispositivi artificiali che sostituiscono una parte del corpo mancante o gravemente compromessa nella sua funzionalità. Nel contesto reumatologico, possono includere protesi articolari (anca, ginocchio, spalla, ecc.), utilizzate per sostituire articolazioni gravemente danneggiate dall'artrosi o da altre forme di artrite.

Il quadro normativo italiano

La normativa italiana, in linea con i principi sanciti dalla Costituzione e dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, garantisce ai malati reumatici il diritto all'accesso agli ausili e alle protesi necessari per la loro autonomia e partecipazione alla vita sociale.

I principali riferimenti normativi a cui far riferimento sono:

- **Articolo 32 della Costituzione Italiana:** tutela il diritto alla salute come "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività", garantendo l'assistenza gratuita agli indigenti.
- **Legge n. 104 del 1992 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con handicap):** rappresenta la normativa di rife-



rimento per i diritti delle persone con disabilità, inclusi i malati reumatologici con invalidità riconosciuta. Prevede il diritto a prestazioni sanitarie, protesi e ausili.

- **Decreto Ministeriale n. 332 del 1999 (Nomenclatore Tariffario delle prestazioni di assistenza protesica):** definisce le tipologie di ausili e protesi erogabili dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e le modalità di fornitura.
- **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA):** rappresentano l'insieme delle prestazioni sanitarie e socio-sanitarie che il SSN è tenuto a garantire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di un ticket, su tutto il territorio nazionale. Periodicamente aggiornati, i LEA definiscono le tipologie di ausili e protesi erogabili dal SSN e le modalità di fornitura.

La normativa prevede specifiche agevolazioni economiche per facilitare l'acquisto e la fornitura di ausili e protesi ai malati reumatici.

La principale modalità attraverso cui queste agevolazioni si concretizzano è la fornitura gratuita tramite il SSN. I beneficiari sono persone con invalidità civile riconosciuta (generalmente superiore al 33%) e residenti in Italia.

La fornitura: procedure e agevolazioni

La fornitura avviene attraverso un iter che coinvolge specialisti, autorità sanitarie e fornitori convenzionati, affiancato da possibili agevolazioni economiche e fiscali. La via principale per ottenere ausili e protesi è attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. Il processo si articola in diverse fasi:

1. **Valutazione e Prescrizione Specialistica:** Il primo passo è la valutazione da parte di un medico specialista del SSN, come un reumatologo, un ortopedico o un fisiatra.

Contributi Economici e Agevolazioni Fiscali

Oltre alla fornitura diretta tramite SSN, la normativa italiana prevede ulteriori forme di supporto economico:

- **Contributi Economici per l'Acquisto:** Nelle situazioni in cui l'ausilio o la protesi necessaria non sia integralmente coperta dal SSN, o presenti caratteristiche specifiche non contemplate dal Nomenclatore Tariffario, i pazienti possono richiedere contributi economici. Questi possono essere erogati dalla propria ASL di riferimento o da altri enti locali, come Regioni o Comuni. È importante sottolineare che le modalità e i criteri di accesso a tali contributi possono variare significativamente da regione a regione.
- **Agevolazioni Fiscali:** Sono previste specifiche detrazioni fiscali e riduzioni dell'IVA per l'acquisto di ausili e protesi:
 - **Detrazione IRPEF:** È possibile detrarre dall'Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche (IRPEF) il 19% della spesa sostenuta per l'acquisto di ausili e protesi, calcolata sulla parte che eccede la franchigia di € 129,11.
 - **IVA Agevolata:** L'IVA applicata all'acquisto di questi dispositivi è ridotta al 4% anziché all'aliquota ordinaria.

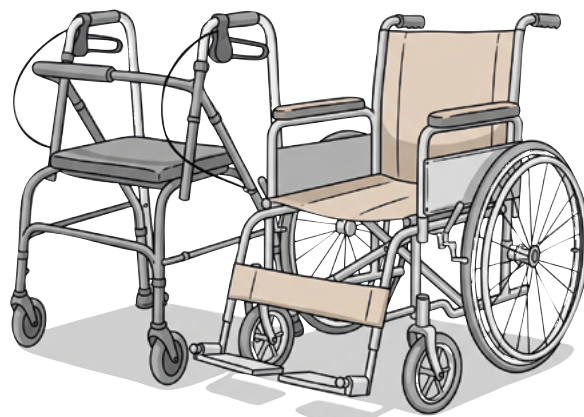
Per beneficiare di queste agevolazioni fiscali, è fondamentale conservare tutta la documentazione comprovante la spesa (fatture, scontrini parlanti) e la certificazione di invalidità.

Questo professionista valuta le esigenze specifiche del paziente, individua l'ausilio o la protesi più appropriata e ne redige la prescrizione, indicandone le caratteristiche necessarie.

2. **Autorizzazione dell'ASL di Residenza:** La prescrizione medica deve essere successivamente autorizzata dall'Azienda Sanitaria Locale (ASL) di residenza del paziente.
3. **Fornitura del Dispositivo:** Una volta ottenuta l'autorizzazione, l'ausilio o la protesi viene fornita direttamente dall'ASL tramite aziende convenzionate. In alternativa, in alcuni casi, il paziente può procedere all'acquisto autonomo e richiedere successivamente il rimborso o le agevolazioni previste.
4. **Collaudo (ove previsto):** Per alcuni tipi di ausili o protesi, in particolare quelli più complessi o su misura, è previsto un collaudo finale. Questa fase serve a verificare l'adeguatezza del dispositivo, la sua funzionalità e il comfort per il paziente, assicurando che risponda effettivamente alle esigenze.

Criticità e Prospettive di Miglioramento

Nonostante il quadro normativo a tutela dei diritti dei malati reumatici, possono emergere alcune criticità nel processo di accesso agli ausili e alle protesi. Le procedure di autorizzazione e fornitura tramite il SSN possono talvolta risultare lunghe, generando attese che impattano sulla tempestività dell'intervento. Inoltre, ausili o protesi tecnologicamente avanzati o con caratteristiche specifiche potrebbero non essere inclusi nel Nomenclatore o non essere integralmente coperti.



In sintesi

Gli ausili e le protesi rappresentano un supporto cruciale per migliorare la qualità della vita e l'autonomia dei malati reumatici. La legislazione italiana riconosce il loro diritto all'accesso a tali dispositivi, prevedendo diverse forme di agevolazione, principalmente attraverso la fornitura gratuita tramite il SSN, contributi economici e benefici fiscali. È fondamentale che i pazienti siano adeguatamente informati sui propri diritti e sulle procedure da seguire. In questo contesto, le associazioni di pazienti e gli operatori sanitari svolgono un ruolo importante nel fornire supporto e orientamento. Un'applicazione più uniforme e tempestiva delle normative a livello nazionale, insieme a un aggiornamento costante del Nomenclatore Tariffario per includere le innovazioni tecnologiche, potrebbe ulteriormente migliorare l'accesso a questi strumenti essenziali per i malati reumatici in Italia.

HTA per i pazienti: contenuti, strumenti e nuove prospettive decisionali



Giorgio L. Colombo^{1,2}, Giacomo M. Bruno^{1,2}, M. Chiara Valentino²

¹ Dip.to di Scienze del Farmaco, Università degli Studi di Pavia, Italy

² Centro di Ricerca, S.A.V.E. Studi Analisi Valutazioni Economiche, Milano, Italy



Nel contesto di un crescente riconoscimento del ruolo dei pazienti nei processi decisionali sanitari, l'Health Technology Assessment (HTA) assume un valore strategico non solo per i decisori, ma anche per i cittadini. È partendo da questa consapevolezza che ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici – ha promosso un corso di formazione dedicato alle associazioni aderenti, con l'obiettivo di rafforzare la capacità dei pazienti di intervenire in modo consapevole e informato nei tavoli istituzionali.

S.A.V.E. ha avuto il piacere di contribuire a questa iniziativa con un modulo formativo curato dal Prof. Giacomo M. Bruno e dalla Dott.ssa Chiara Valentino, sotto la direzione scientifica del Prof. Giorgio Lorenzo Colombo. L'intervento ha accompagnato i partecipanti nell'esplorazione dei concetti chiave dell'HTA e nel riconoscimento del ruolo crescente della partecipazione dei pazienti nei processi valutativi.

Il corso si è aperto con l'intervento della Dott.ssa Silvia Tonolo, presidente ANMAR, che ha delineato il quadro istituzionale in cui si inserisce il tema dell'HTA partecipato. A livello europeo, l'entrata in vigore del Regolamento (UE) 2021/2282 ha formalizzato il coinvolgimento dei pazienti nella valutazione clinica congiunta di farmaci e dispositivi medici. In ambito nazionale, l'istituzione del Registro Unico delle Associazioni della Salute (RUAS) e l'attivazione di sportelli di ascolto da parte di enti regolatori come AIFA rappresentano segnali concreti verso una sanità più trasparente, in cui l'esperienza dei cittadini sia parte integrante del processo valutativo.

Durante il modulo condotto da S.A.V.E., è stato chiarito come per "tecnologia sanitaria" non si intendano solo i farmaci o i dispositivi medici, ma anche procedure cliniche, modelli organizzativi, strumenti digitali e modalità di presa in carico. Ogni tecnologia viene valutata in base a cinque criteri fondamentali: efficacia, sicurezza, impatto economico, appropriatezza e qualità della vita. Si tratta di un processo multidisciplinare che integra evidenze scientifiche, dati economici, analisi etiche e sociali, ed elementi

organizzativi. Una parte significativa dell'incontro è stata dedicata all'approfondimento della struttura e delle finalità dell'HTA, che oggi rappresenta uno dei principali strumenti per guidare l'allocazione efficiente delle risorse nel sistema sanitario. I partecipanti hanno potuto familiarizzare con l'intero ciclo valutativo dell'HTA: dall'identificazione del bisogno sanitario alla selezione delle tecnologie da valutare, dalla raccolta e sintesi delle evidenze alla produzione del rapporto finale, fino alla sua traduzione in decisioni di politica sanitaria (**Figura 1**). L'HTA non è un esercizio teorico, ma uno strumento operativo che ha un impatto diretto sulle decisioni di accesso, rimborso e utilizzo delle tecnologie. In tal senso, è stato spiegato che una valutazione completa non si limita a stabilire "se una tecnologia funziona", ma richiede un'analisi comparativa rispetto alle alternative disponibili, includendo il contesto clinico, il profilo dei pazienti, i costi diretti e indiretti, e la sostenibilità per il Servizio Sanitario Nazionale. Particolare attenzione è stata dedicata ai concetti di efficacia, efficienza e appropriatezza: tre dimensioni fondamentali per comprendere come una tecnologia possa essere valida in termini di risultati clinici, sostenibile dal punto di vista economico e coerente con il bisogno del paziente in uno specifico setting. È stato inoltre



Figura 1. Elementi di Valutazione dell'HTA

discusso il significato di costo-efficacia e costo-utilità, con l'introduzione del concetto di QALY (Quality-Adjusted Life Year), e l'importanza dell'analisi di impatto sul budget (BIA), sempre più richiesta in sede di negoziazione del prezzo e rimborsabilità.

Il modulo ha anche approfondito il ruolo crescente degli esiti riferiti direttamente dai pazienti (PROs – Patient-Reported Outcomes) e degli indicatori di qualità della vita legata alla salute (HRQoL). Questi elementi rappresentano oggi una componente essenziale nella valutazione del "valore" di una tecnologia sanitaria, in quanto permettono di includere nei modelli HTA la prospettiva soggettiva dell'esperienza di malattia e di trattamento.

Non è mancato un inquadramento normativo dell'HTA in Italia, che ha visto la progressiva formalizzazione di un sistema nazionale coordinato, guidato da AGENAS, in collaborazione con AIFA e il Ministero della Salute (**Figura 2**). È stato illustrato il funzionamento dei Programmi Nazionali di HTA per i dispositivi medici e il crescente ruolo dei dossier HTA nei processi di rimborsabilità dei farmaci innovativi. Si è inoltre discusso del ruolo delle Regioni nell'adozione dei risultati dell'HTA e della necessità di garantire un'omogenea applicazione dei criteri sul territorio. Infine, è stato evidenziato come l'HTA, pur essendo un processo tecnico e metodologicamente rigoroso, debba evolvere in senso inclusivo, aprendosi alla partecipazione delle parti interessate, in primis i pazienti. La raccolta strutturata delle preferenze, dei valori e delle priorità dei pazienti può contribuire a una valutazione più completa e giusta delle tecnologie, rafforzando la legittimità delle decisioni adottate. In tale prospettiva, è stato sottolineato come l'HTA debba sempre più dialogare con il concetto di "valore" percepito non solo dal sistema sanitario, ma anche dal paziente stesso. Le dimensioni soggettive dell'esperienza – come la gestione della cronicità, l'autonomia funzionale, la semplicità della terapia o la sua tollerabilità – rappresentano

fattori spesso decisivi nella scelta e nell'aderenza al trattamento, e devono essere adeguatamente rappresentati nei processi valutativi. Il futuro dell'HTA, infatti, si gioca sulla capacità di coniugare rigore metodologico e rilevanza clinica con l'inclusione dei bisogni espressi dalle persone. In questo senso, la formazione dei rappresentanti dei pazienti assume una funzione strategica per favorire una partecipazione non simbolica ma sostanziale, fondata su competenze, consapevolezza e linguaggio condiviso.

L'integrazione tra evidenza scientifica ed evidenza esperienziale può rappresentare non solo un miglioramento democratico, ma anche uno strumento di maggiore efficacia nelle politiche sanitarie, perché orienta le scelte verso interventi realmente centrati sulla persona. Il corso ha anche offerto l'occasione per riflettere sul ruolo attivo che le associazioni possono svolgere nei contesti istituzionali, sia nella fase valutativa che nella definizione delle priorità sanitarie. Sono stati citati esempi regionali già attivi, come l'Assemblea permanente del Veneto e i tavoli tematici in Campania e Lazio, mostrando come la voce dei pazienti possa integrarsi efficacemente con l'evidenza scientifica.

Nella parte conclusiva si è sviluppato un ampio e partecipato confronto tra i presenti, centrato sulle esperienze vissute dai pazienti e sulle criticità incontrate nel quotidiano. Sono emerse difficoltà legate alla frammentazione del sistema, ai tempi di accesso ai farmaci, alla variabilità tra territori, ma anche la forte motivazione a contribuire, in modo competente, ai percorsi decisionali che riguardano la salute collettiva.

Come S.A.V.E., riteniamo che il valore del corso risieda proprio nella capacità di coniugare contenuti scientifici rigorosi e prospettive esperienziali, offrendo ai rappresentanti dei pazienti strumenti concreti per essere interlocutori attivi, informati e autorevoli. Il futuro dell'HTA è partecipato. E ogni decisione efficace nasce anche – e soprattutto – dall'ascolto.

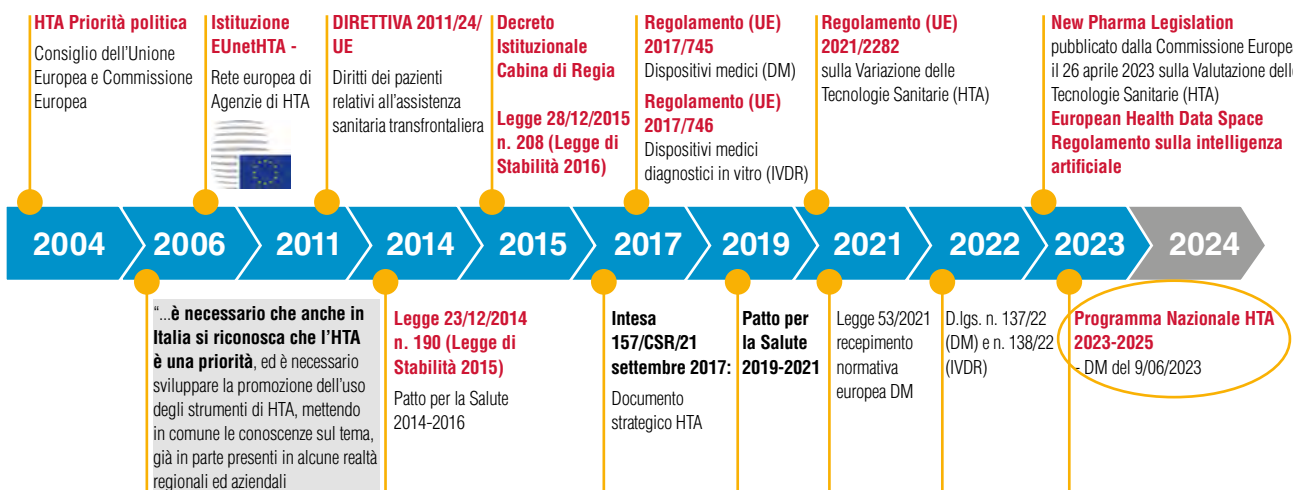


Figura 2. Evoluzione Normativa in Campo HTA

ANMAR: 4 decenni al fianco dei Pazienti Reumatologici



Silvia Tonolo



Nel 2025 ANMAR ODV – Associazione Nazionale Malati Reumatici – celebra un traguardo importante: quarant'anni di attività al servizio delle persone con malattie reumatologiche croniche e rare. Quattro decenni di impegno costante, dalla difesa dei diritti alla promozione della ricerca, dall'ascolto dei bisogni dei pazienti alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica.

Un percorso fatto di battaglie e risultati

Fondata nel 1985, ANMAR è cresciuta fino a diventare un punto di riferimento nazionale per il mondo delle patologie reumatologiche. In questi anni ha contribuito a:

- tutelare i diritti dei pazienti, contrastando discriminazioni lavorative e barriere all'accesso alle cure
- promuovere informazione e consapevolezza, attraverso campagne nazionali, giornate di prevenzione e strumenti divulgativi
- supportare la ricerca e favorire la partecipazione dei pazienti nei processi decisionali sanitari
- collaborare con istituzioni, società scientifiche e altre associazioni per garantire equità di trattamento e continuità terapeutica su tutto il territorio.

Il presente: informazione, innovazione, equità

Oggi ANMAR continua la sua missione con iniziative concrete:

- difesa dell'accesso equo alle cure e dell'aderenza terapeutica
- lotta alle disuguaglianze regionali e ai cambiamenti terapeutici dettati da sole ragioni economiche
- promozione della telemedicina e di strumenti digitali per la gestione delle patologie
- sostegno ai pazienti e ai caregiver, riconoscendo il loro ruolo centrale.

Uno sguardo al futuro

Il quarantennale non è solo un momento di celebrazione, ma un'occasione per rilanciare l'impegno verso obiettivi ancora più ambiziosi:

- sviluppare percorsi personalizzati di cura e maggiore inclusione dei pazienti nelle decisioni cliniche
- ampliare la collaborazione con la comunità scientifica e le istituzioni
- rafforzare il ruolo di ANMAR come voce unitaria di chi convive con malattie reumatologiche.

Il momento clou di questo anniversario sarà mercoledì 9 ottobre 2025, quando ANMAR festeggerà i suoi quarant'anni in una prestigiosa sede istituzionale.

All'evento parteciperanno:

- rappresentanti politici che hanno sostenuto l'associazione nel corso degli anni
- persone che hanno dato un grande contributo alla crescita e al rafforzamento di ANMAR
- le comunità scientifiche con cui l'associazione ha condiviso battaglie, progetti e percorsi comuni
- i referenti e gli esperti del nostro Osservatorio CAPIRE, punto di riferimento per la raccolta e l'analisi dei dati sui bisogni dei pazienti
- le Nostre Associazioni Regionali cuore pulsante della rete di supporto sul territorio.

Sarà un'occasione per celebrare i traguardi raggiunti, rinnovare gli impegni futuri e rafforzare il legame con le istituzioni, la comunità scientifica e tutti coloro che ogni giorno contribuiscono a migliorare la vita delle persone con malattie reumatologiche.

La ricerca accademica e la voce dei pazienti: un binomio vincente



Intervista a Federico Rodio

S spesso si pensa alla ricerca come a un'attività confinata ai laboratori universitari, slegata dalla vita quotidiana. In realtà, quando l'accademia incontra la voce di chi vive sulla propria pelle determinate sfide, nascono progetti in grado di generare un impatto concreto e positivo. Un esempio virtuoso di questa sinergia è un progetto, nato come tesi magistrale in Integrated Product Design presso il Politecnico di Milano, che ha integrato le competenze di design inclusivo con l'esperienza diretta di persone affette da patologie che colpiscono la funzionalità delle mani, con l'obiettivo di supportarle in un'attività fondamentale come cucinare.

“Si tratta di una linea di pentole e padelle progettate per garantire un utilizzo agevole a tutti con particolare attenzione alle esigenze di coloro che soffrono di patologie reumatiche, come l'artrite, di artrosi e di tunnel carpale” spiega Federico Rodio, autore della tesi. “L'obiettivo principale è stato quello di sviluppare un prodotto che migliorasse la qualità della vita quotidiana.

Nonostante il mercato degli ausili per la disabilità offra diverse soluzioni, molti prodotti attualmente disponibili non rispondono pienamente alle necessità degli utenti. Spesso, infatti, la progettazione si concentra su parametri tecnici come peso, dimensioni e resistenza, trascurando elementi altrettanto rilevanti quali il comfort, l'estetica e l'esperienza d'uso. Un aspetto fondamentale che ho voluto affrontare è stato la differenza tra accessibilità e inclusività: se la prima garantisce la possibilità di utilizzare un determinato prodotto, la seconda si spinge oltre, considerando anche l'impatto psicologico ed emozionale sull'utente. La progettazione inclusiva mira a realizzare soluzioni che non solo rispondano a esigenze funzionali, ma che siano anche esteticamente piacevoli e prive di connotazioni stigmatizzanti”. Sebbene gli oggetti siano pensati per essere utili a chi ha limitazioni motorie, questo non implica che siano soluzioni esclusive o dedicate unicamente a questa categoria.

È stato voluto un prodotto con un'estetica che non trasmetta un senso di esclusione o diversità.



“Uno degli aspetti più critici nell'uso di pentole e padelle” continua Rodio “è rappresentato dai manici, la cui ergonomia influisce direttamente sulla facilità di utilizzo, soprattutto per chi soffre di dolori articolari. I tradizionali manici, infatti, richiedono una presa salda e un costante sforzo muscolare, fattori che possono aggravare condizioni patologiche preesistenti”. Sono stati quindi creati “manici ergonomici in materiale antiscivolo, progettati per distribuire uniformemente la pressione su tutta la mano e ridurre il carico sui polsi. Questa soluzione consente di mantenere una postura più naturale durante l'uso, diminuendo l'affaticamento e il dolore. Inoltre, i manici sono stati pensati per poter essere utilizzati su pentole e padelle con manico in plastica già esistenti, ampliando così la loro applicabilità senza la necessità di sostituire l'intero set di pentole. I prototipi sono stati sottoposti a test con un campione di utenti affetti da artrite, artrosi e tunnel carpale, oltre che con individui privi di problematiche reumatiche. I risultati ottenuti hanno confermato l'efficacia della soluzione proposta, evidenziando un miglioramento significativo nell'esperienza d'uso e una riduzione del disagio fisico”.

“Lo studio sulle ortesi sviluppate sull'economia articolare legata al designer degli utensili più utilizzati ha visto la partecipazione di alcuni associati di ALMAR che si sono prestati alle prove di fruibilità e da me che, insieme a loro e al tesista, ho lavorato allo studio” spiega Sara Severoni, Presidente Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR).

Si tratta di un progetto ancora in fase di studio, ma che dimostra come la ricerca, quando alimentata da una collaborazione autentica con la comunità dei pazienti, possa trasformare un'idea accademica in un'innovazione concreta, che possa migliorare la vita delle persone.

Nutrizione in artrite reumatoide:

L'innovazione di Mikara

Il 12 maggio 2025 si è tenuto un webinar scientifico nato dalla collaborazione tra **Mikara e ANMAR**, focalizzato sull'alimentazione e la nutrizione dei pazienti affetti da **artrite reumatoide**. Silvia Tonolo, presidente di ANMAR, ha aperto il dibattito, sottolineando l'importanza della nutrizione come complemento alla terapia farmacologica.

Il Professor Cutolo, reumatologo presso la Divisione di Reumatologia DiMI - Università di Genova ed esperto in Nutrizione ha discusso le interazioni tra nutrienti e processi immunitari, spiegando come una dieta ricca di frutta, vegetali e legumi sia cruciale per il mantenimento della salute intestinale e la riduzione dell'infiammazione cronica. Ha menzionato l'utilizzo di fibre solubili e insolubili come integratori alimentari in caso di deficit nutrizionali, evidenziando i meccanismi attraverso i quali queste possono modulare il microbiota intestinale e influenzare lo stato infiammatorio dell'organismo.

Valentina Romano, dietista presso l'ASST Gaetano Pini ha integrato il discorso con un'analisi sull'approccio olistico alla salute, che dovrebbe comprendere non solo una corretta alimentazione, ma anche attività fisica regolare e un adeguato riposo.

Partendo dalla versione aggiornata della piramide alimentare mediterranea, la Dr.ssa Romano ha descritto una dieta che enfatizza l'assunzione di vegetali, frutta fresca e cereali integrali, ponendo particolare attenzione ai legumi come fonte primaria di proteine vegetali. Ha consigliato di consumare moderatamente carne, pesce e uova, evitando dolci e cibi processati industrialmente, noti per il loro effetto pro-infiammatorio. Infine, ha illustrato le sfide specifiche che i pazienti con artrite

reumatoide devono affrontare dal punto di vista nutrizionale, proponendo strategie dietetiche basate sulle ultime evidenze scientifiche per migliorare la gestione della malattia.

Mikara Shake: L'innovazione per la gestione dietetica dell'artrite reumatoide!

Una corretta alimentazione può fare la differenza nella gestione dei sintomi e nel miglioramento della qualità della vita. Per questo nasce Mikara Shake, un alimento a fini medici speciali sviluppato specificamente per supportare le esigenze nutrizionali dei pazienti con artrite reumatoide.

Perché scegliere Mikara Shake?

Lo stato nutrizionale dei pazienti con artrite reumatoide è spesso compromesso da vari fattori, principalmente guidati dall'infiammazione cronica.

L'infiammazione cronica può alterare il normale metabolismo e il corretto apporto di nutrienti, rendendo così necessaria una gestione dietetica specifica. Questa gestione dietetica non può essere ottenuta efficacemente attraverso i soli alimenti convenzionali. Infatti, i pazienti con artrite reumatoide riportano spesso affaticamento, riduzione dell'appetito e dolore cronico, oltre a limitazioni fisiche che rendono difficile preparare e consumare pasti equilibrati. Inoltre, questi pazienti affrontano due principali sfide nutrizionali: un deficit energetico e una carenza di fibre. Tali problematiche nutrizionali possono influire negativamente sulla loro qualità di vita, così come sul loro benessere fisico e mentale.



Mikara Shake contiene trigliceridi a catena media (MCT), particolari grassi che vengono convertiti in corpi chetonici e che forniscono una **fonte di energia rapidamente disponibile**, aiutando così a soddisfare il fabbisogno energetico delle persone con artrite reumatoide.



Mikara Shake è ricco in fibre solubili e insolubili di bambù e semi di psillio che aiutano a contrastare la carenza di fibre spesso riscontrata nei pazienti con artrite reumatoide.



Mikara Shake può essere **facilmente integrato** nella normale dieta senza la necessità di mescolare o combinare diversi alimenti.

Mikara Shake è disponibile sul webshop online Mikara e presso le migliori farmacie!

Vuoi saperne di più? Visita il nostro sito www.mikara.info

Con il contributo incondizionato di Dr.Schär.



 **mikara**

ANMAR Protagonista a EULAR



Silvia Tonolo



Anche quest'anno, ANMAR ha partecipato a EULAR in veste di protagonista, presentando ben tre poster. Uno è stato curato da ANMAR YOUNG, uno direttamente da ANMAR, e il terzo è frutto di una collaborazione con altre associazioni sul tema "Genere Donna".

Quest'ultimo documento ha evidenziato diversi obiettivi cruciali:

- promuovere la conoscenza delle patologie autoimmuni reumatologiche e dermatologiche nell'ottica della medicina di genere
- assicurare informazioni affidabili, autorevoli e indipendenti
- favorire l'empowerment delle pazienti
- sensibilizzare sull'importanza di un approccio di genere nella sanità.

La presentazione del lavoro è stata affidata alla Dott.ssa Paola Grossi, nostra consigliera e Presidente della Regione Toscana.

Il Position Paper

Il poster di ANMAR è stato preparato con il nostro Osservatorio CAPIRE (Avv. Patrizia Comite e Prof. Mauro Galeazzi), insieme ad Alessandra Verducci (responsabile per

ANMAR in EULAR) e al Consiglio Direttivo di ANMAR. Il lavoro è stato intitolato "Equità di accesso alle cure e uniformità sul territorio nazionale. Il caso dell'Artrite Reumatoide e dell'Artrite Psoriasica".

Le malattie reumatologiche croniche rappresentano un rilevante problema di salute pubblica, con implicazioni significative per i pazienti e per il sistema sanitario. Tra queste, l'Artrite Reumatoide (AR) e l'Artrite Psoriasica (APs) sono particolarmente diffuse e debilitanti. Queste patologie, che colpiscono circa il 5-10% della popolazione italiana, determinano gravi limitazioni funzionali, disabilità e un impatto marcato sulla qualità della vita. Oltre al peso individuale, le conseguenze socioeconomiche includono costi diretti legati alle terapie e alle ospedalizzazioni, e costi indiretti dovuti alla perdita di produttività e al carico assistenziale dei caregiver. Tuttavia, il percorso di cura per i pazienti reumatologici è caratterizzato da numerosi ostacoli strutturali, organizzativi e geografici, che perpetuano disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari.

Il Position Paper "Equità di accesso alle cure nelle malattie reumatologiche. Il caso dell'Artrite Reumatoide e dell'Artrite Psoriasica" esplora in profondità le criticità del patient journey nei pazienti con queste patologie, dall'accesso iniziale alle cure fino alla gestione a lungo termine. Le disparità regionali emergono come una questione cen-

EQUITY OF ACCESS TO CARE AND UNIFORMITY ACROSS THE NATIONAL TERRITORY, THE CASE OF RHEUMATOID ARTHRITIS AND PSORIASIC ARTHRITIS

Silvia Tonolo¹, Sara Severoni¹, Alessandra Verducci¹, Mauro Galeazzi¹, Patrizia Comite¹ on behalf of ANMAR OSSERVATORIO CAPIRE
¹ANMAR ODV ITALIAN NATIONAL ASSOCIATION PATIENTS WITH RHEUMATICS DISEASE, ROME, Italy



To analyze the current disparities in access to care for patients with Rheumatoid Arthritis (RA) and Psoriatic Arthritis (PsA) across different regions in Italy.

To advocate for coordinated efforts among healthcare institutions, patient associations, and policymakers to reduce inequalities and optimize the use of resources.

To evaluate the impact of these disparities on the quality of life, functional limitations, and overall health outcomes of patients.

Objectives

To highlight the potential of digital technologies and telemedicine in overcoming geographical barriers and improving access to innovative therapies and healthcare services.

To identify the structural, organizational, and geographical barriers that contribute to inequalities in the healthcare system for rheumatologic diseases.

To promote the implementation of multidisciplinary care models that foster collaboration among rheumatologists, pharmacists, general practitioners, and other specialists.

To propose strategic solutions for standardizing Diagnostic-Therapeutic Care Pathways (PDTA) to ensure equitable access to care across the national territory.

Methods

Study Design: Cross-sectional, observational analysis of access to care for RA and PsA patients across Italy.

Data Collection: Data from national health databases, patient registries, and surveys on healthcare infrastructure, treatment availability, and patient outcomes.

Sample Population: Representative sample of patients with RA and PsA from different Italian regions, based on medical records and diagnostic codes.

Variables:

- Access to Care: Waiting times, treatment availability, proximity to specialized facilities.
- Quality of Life: Health Assessment Questionnaire (HAQ) and Short Form Health Survey (SF-36).
- Healthcare Costs: Direct (medical treatments, hospitalizations) and indirect (loss of productivity, caregiving burden).
- Regional Disparities: Differences in healthcare infrastructure, resource allocation, organizational efficiency.

Data Analysis: Statistical analyses for differences and correlations; descriptive statistics; comparative analyses for regional disparities; multivariate regression for access to care impact on quality of life and costs

Ethical Considerations: Conducted per ethical guidelines; informed consent obtained; data confidentiality maintained.

Results

Regional Disparities in Access to Care:

- Northern regions (Lombardy, Emilia-Romagna) have shorter waiting times and more innovative therapies compared to southern regions (Calabria, Sicily).

Healthcare Costs:

- Direct costs are higher in advanced regions, while indirect costs are higher in regions with poor access to care.

Digital Technologies:

- Telemedicine reduces waiting times and improves access in remote areas, more prevalent in advanced regions.

Quality of Life:

- Patients with better access to care (Lombardy) have lower HAQ scores (0.5) compared to patients with poor access (Calabria, HAQ score of 1.2).

Multidisciplinary Care Models:

- Regions like Emilia-Romagna show better outcomes and reduced waiting times due to improved coordination.

Patient and Healthcare Provider Feedback:

- Greater satisfaction in regions with better access to care, timely interventions, and integrated care pathways are appreciated.

Conclusions

The analysis of access to care for RA and PsA patients shows significant regional disparities within the Italian healthcare system. These disparities lead to unequal access to therapies, prolonged waiting times, and inconsistent care quality, impacting patients' overall health and quality of life. To address these issues, a strategic approach is needed, focusing on standardizing Diagnostic-Therapeutic Care Pathways (PDTA), implementing multidisciplinary care models, and extensively using digital technologies like telemedicine. Standardization ensures uniform care across the country, while multidisciplinary models enhance care continuity and effectiveness. Digital technologies help overcome geographical barriers and improve service access. Coordinated efforts among healthcare institutions, patient associations, and policymakers are crucial to reducing inequalities, optimizing resources, and promoting therapeutic innovations. Through an inclusive and proactive approach, equitable, accessible, and personalized care for all RA and PsA patients can be achieved, improving clinical outcomes and sustaining the National Health System.

References

- Johnson, A., & Roberts, L. (2019). Regional Disparities in Access to Rheumatologic Care. *Journal of Rheumatology*, 47(2), 123-135. <https://doi.org/10.1234/jrheum.2020.12345>
- World Health Organization. (2021). Rheumatoid Arthritis Facts. World Health Organization. <https://www.who.int/rheumatoid-arthritis-facts>
- Italian Ministry of Health. (2022). Equity of Access to Care: The Italian Healthcare System.
- Italian Ministry of Health. <https://www.health.gov.it/equity-access-care-report>



trale: mentre alcune regioni italiane dispongono di strutture sanitarie avanzate e modelli organizzativi efficaci, altre soffrono di gravi carenze infrastrutturali e di risorse umane. Questi squilibri si traducono in tempi di attesa elevati, difficoltà di accesso alle terapie innovative e insufficiente coordinamento tra i diversi livelli di assistenza. La frammentazione dell'assistenza risulta ulteriormente aggravata da una scarsa integrazione tra ospedali, Medici di Medicina Generale e professionisti del territorio, rendendo inefficiente la presa in carico del paziente.

Il documento propone un approccio strategico per affrontare tali sfide, basato su tre pilastri fondamentali: standardizzazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), implementazione di modelli di assistenza multidisciplinare e utilizzo esteso delle tecnologie digitali. La standardizzazione dei PDTA mira a uniformare l'assistenza su tutto il territorio nazionale, garantendo ai pazienti percorsi di cura definiti e ottimizzati, adattabili ai contesti locali ma basati su evidenze scientifiche aggiornate. L'adozione di modelli di assistenza integrata favorisce una stretta collaborazione tra reumatologi, farmacisti medici di base e altri specialisti, promuovendo una continuità assistenziale che riduca i tempi di diagnosi e migliori la qualità delle cure.

Particolare attenzione è dedicata all'impiego della telemedicina, che rappresenta un'opportunità strategica per superare le barriere geografiche e ridurre i ritardi nell'accesso ai servizi. Integrazioni come il teleconsulto, il monitoraggio remoto e le piattaforme digitali possono migliorare la gestione della malattia e favorire interventi tempestivi, alleggerendo il carico sulle strutture sanitarie. In questo contesto, il rafforzamento della sanità territoriale, previsto dal Decreto Ministeriale n.

77/2022, e l'implementazione delle case e ospedali di comunità, rappresentano passi concreti verso una presa in carico più capillare ed equa.

Le buone pratiche evidenziate includono modelli di eccellenza, come il sistema Hub&Spoke in Emilia-Romagna e iniziative di multidisciplinarietà in centri specializzati. A livello internazionale, esperienze nei Paesi scandinavi e negli Stati Uniti dimostrano che approcci integrati e l'utilizzo della tecnologia possono migliorare significativamente l'efficienza del trattamento e l'aderenza terapeutica dei pazienti.

In conclusione, è importante sottolineare l'importanza di

un impegno coordinato tra istituzioni sanitarie, associazioni pazienti e decisori politici per ridurre le disuguaglianze, ottimizzare l'uso delle risorse e promuovere l'adozione di innovazioni terapeutiche. Solo attraverso un approccio inclusivo e proattivo sarà possibile garantire a ogni paziente con Artrite Reumatoide e Artrite Psoriasica un percorso di cura equo, accessibile e personalizzato, contribuendo così non solo al miglioramento degli esiti clinici, ma anche alla sostenibilità complessiva del Sistema Sanitario Nazionale.

L'importanza della Remissione: il Nostro Contributo con GAfPA

Abbiamo partecipato attivamente a tavoli di lavoro e incontri con diverse Associazioni internazionali, focalizzandoci in particolare su un evento organizzato da GAfPA (Global Alliance for Patient Access). Questo incontro ha trattato un tema di fondamentale importanza per noi di ANMAR, su cui avevamo già lavorato nel 2022: la remissione.

Spesso si distingue tra remissione clinica e la percezione della remissione dal punto di vista del paziente. Mentre la prima è definita da parametri oggettivi, come l'assenza o la significativa riduzione dell'attività della malattia basata su indici clinici, la remissione per il paziente è una percezione soggettiva. Quest'ultima si traduce nel sentirsi "bene", nell'assenza di dolore, affaticamento, rigidità e altre limitazioni.

Purtroppo, la remissione dal punto di vista del paziente non è sempre adeguatamente considerata. Per questo motivo, ci siamo impegnati a definire progetti e lavori congiunti a livello mondiale, utilizzando pa-

role chiave che richiamino l'attenzione su questo aspetto soggettivo. Riteniamo che questa prospettiva possa avvalorare e completare la vera remissione clinica.

Obiettivo: lo sviluppo di progetti condivisi

Non sono mancati momenti di confronto e discussione per individuare spazi comuni tra le associazioni di pazienti. L'obiettivo è sviluppare progetti condivisi da presentare alle autorità europee, superando le differenze nazionali in termini di accesso, presa in carico e prossimità delle cure, e promuovendo una maggiore personalizzazione.





DALLE REGIONI

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)

Le iniziative di ASIMAR APS continuano a suscitare interesse e partecipazione, confermando l'impegno dell'associazione a favore dei pazienti reumatologici in Sicilia. **Trapani.** La sezione di Trapani di ASIMAR APS, presieduta da Teresa Perinetto, ha organizzato con successo la seconda edizione di "Percorsi informativi in Reumatologia". Il progetto, nato dall'esigenza di offrire informazioni e aggiornamenti a pazienti reumatologici, caregiver e alla cittadinanza, si è articolato in tre incontri, caratterizzati da un programma ampio e variegato. Gli argomenti trattati hanno spaziato dalla fibromialgia alla psicologia, dalla medicina generale alla medicina cinese/agopuntura, dalla fisioterapia alla pneumologia, con la reumatologia come filo conduttore dell'intero percorso.

Palermo. Il 25 maggio, Francesca Lo Nardo, referente di ASIMAR APS Sezione di Palermo, ha partecipato all'evento "Medicina dello sport insieme per un futuro più attivo", tenutosi al Saracen Sands Hotel di Isola delle Femmine. L'iniziativa, organizzata dalla FMSI di Palermo e dal Professor Salvatore Corrao, con il patrocinio del CONI e la collaborazione del Dottor Beppe Virzi, ha visto tecnici dello sport e medici coordinare una sessione sportiva all'aperto che ha coinvolto attivamente associazioni di pazienti affetti da patologie reumatologiche. L'obiettivo principale è stato dimostrare come una corretta e costante attività fisica, a tutte le età, sia fondamentale non solo per una sana prevenzione primaria, secondaria e terziaria, ma anche come vera e propria terapia.

I congressi regionali. Teresa Perinetto e Francesca Lo Nardo, in rappresentanza di ASIMAR APS, hanno preso parte a una tavola rotonda nell'ambito del "X Congresso Regionale Reumatologia Sicilia", svoltosi a Messina il 30 e 31 maggio. L'evento, di cui il Dottor Aldo Molica Colella è stato Responsabile Scientifico, ha offerto l'opportunità di affrontare tematiche cruciali sulle criticità della reumatologia siciliana.

ASIMAR APS ha avuto una vasta rappresentanza anche al Congresso "Hot Topics in Reumatologia", tenutosi a Palermo il 6 e 7 giugno, con il Dottor Giuseppe Provenzano come Responsabile Scientifico. Nelle

PERCORSI INFORMATIVI REUMATOLOGIA
2ª edizione
2-9-14 APRILE 2025
SALA CONFERENZE
Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della provincia di Trapani
Via G. Serraino Vulpitta, 6 TRAPANI

PROGRAMMA

- 02 aprile: SALUTE DELLE ARTRODIE (Dr. Antonino Di Stefano)
- 03 aprile: APERTURA DEL LABORIO (Dr. Giuseppe Di Stefano)
- 04 aprile: PREVENZIONE DEL RUMORE (Dr. Giuseppe Di Stefano)
- 05 aprile: FIBROMIALGIA (Dr. Giuseppe Di Stefano)
- 06 aprile: PSICOLOGIA (Dr. Giuseppe Di Stefano)
- 07 aprile: MEDICINA CINESE/AGOPUNTURA (Dr. Giuseppe Di Stefano)
- 08 aprile: FISIOLOGIA (Dr. Giuseppe Di Stefano)
- 09 aprile: PNEUMOLOGIA (Dr. Giuseppe Di Stefano)

FACULTY

- PIETRO FOTI (Responsabile Scientifico)
- ROSARIO FOTI (Responsabile Scientifico)
- ENZA ZANTI (Responsabile Scientifico)
- ALFONSO PRINCIPATO (Responsabile Scientifico)
- GIUSY MIRA (Responsabile Scientifico)
- VINCENZO ASARO (Responsabile Scientifico)
- RAFFAELE ELIA (Responsabile Scientifico)
- DON SAVERIO PITITTERI (Responsabile Scientifico)
- ANITA BUCOLO (Responsabile Scientifico)
- FRANCESCO LO NARDO (Responsabile Scientifico)
- FRANCESCO CORRAO (Responsabile Scientifico)
- ALDO MOLICA COLELLA (Responsabile Scientifico)
- GIUSEPPE PROVENZANO (Responsabile Scientifico)

stesse giornate, a Catania, si sono svolti gli "Incontri Reumatologici Etnei" (XIII edizione), con il Professor Rosario Foti in qualità di Responsabile Scientifico, a cui ha partecipato Enza Zanti in rappresentanza della Sezione di Catania di ASIMAR APS. Tutti e tre gli eventi hanno ricevuto il patrocinio di ASIMAR APS.

Inaugurazione dell'U.O.S.D. di Reumatologia ad Agrigento. Il 10 giugno, è stata inaugurata l'Unità Operativa Semplice Dipartimentale (U.O.S.D.) di Reumatologia presso l'Ospedale "San Giovanni di Dio" di Agrigento. All'evento hanno partecipato numerose figure istituzionali e sanitarie, tra cui il Dottor Alfonso Principato (Responsabile dell'Unità), la Dottoressa Giusy Mira (Primario U.O.C. Medicina Interna), il Dottor Vincenzo Asaro (Direttore Sanitario dell'Ospedale), il Dottor Raffaele Elia (Direttore Sanitario dell'ASP Agrigento) e Don Saverio Pititteri (cappellano). Presente anche

Anita Bucolo, Presidente di ASIMAR APS Sezione di Agrigento, insieme ad alcuni pazienti in rappresentanza dell'associazione.

Questo nuovo spazio, idoneo per attività ambulatoriali e ricoveri in Day Service e Day Hospital, mira a garantire una migliore presa in carico dei pazienti cronici, contribuendo ad abbattere le liste d'attesa e a ridurre la migrazione sanitaria. L'U.O.S.D. di Reumatologia di Agrigento rappresenta un'opportunità strategica per innalzare la qualità dell'assistenza ospedaliera a beneficio dei pazienti più fragili e si integra nella rete delle strutture ospedaliere siciliane che già dispongono di unità reumatologiche, come Trapani, Catania, Messina e Palermo. Si aggiunge così un nuovo e fondamentale tassello all'attuazione della Rete Reumatologica Siciliana, istituita con decreto assessoriale del 17 ottobre 2012, fortemente voluta dalle Associazioni dei Malati Reumatici.

Un grave lutto. Il 18 giugno, ASIMAR APS ha subito una grave perdita con la scomparsa di Bruno Luigi, fondatore della nostra

Associazione regionale e Consigliere della Sezione di Trapani. Lo ricorderemo sempre per il suo profondo impegno e la sua dedizione instancabile a favore dei pazienti reumatologici.





DALLE REGIONI

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)

Sappiamo ormai che le associazioni di pazienti svolgono un ruolo fondamentale nel supporto, nella sensibilizzazione e nella tutela dei diritti delle persone affette da patologie, nel caso nostro di quelle reumatologiche. Tuttavia, può capitare che un'associazione perda slancio, motivazione e difficoltà di comunicazione. I motivi possono essere molteplici, tra questi: la mancanza di volontari (problema sempre più diffuso in tutto il territorio italiano a causa, per esempio, della pandemia che ha allontanato le persone a causa delle restrizioni e della difficoltà di organizzare eventi in presenza), la carenza di fonti di sostentamento e la riduzione di iscrizioni e donazioni.

Una delle chiavi della nostra rinascita è l'ingresso di nuove persone con idee fresche e motivazione. Stiamo organizzando eventi di sensibilizzazione, campagne di comunicazione e collaborazioni con altre realtà per attrarre nuovi volontari e soci.

Tra le attività vi sono un rinnovamento nella presenza sui social media, nella distribuzione di dépliant sulle nostre attività ma anche l'attivazione di una newsletter per informare membri e sostenitori sulle attività dell'associazione. Una comunicazione chiara e coinvolgente può riaccendere l'interesse e stimolare il riavvicinamento o la conoscenza della nostra associazione nel territorio.

Infatti, per riaccendere l'entusiasmo tra i membri e attirare nuovi partecipanti, sono risultati utili anche incontri informativi, workshop, attività di supporto e campagne di sensibilizzazione.

Eventi dal vivo od online possono ulteriormente contribuire a raffor-

zare la nostra comunità e far conoscere l'associazione.

Cerchiamo di essere presenti anche a tutti gli eventi organizzati dai medici specialisti per stimolarli a farci da tramite con i pazienti, i caregiver e qualsiasi cittadino sia in attesa di diagnosi, o che abbia già una o più patologie per dargli e offrirgli supporto psicologico, informazioni su centri

Avvicinare i cittadini, le persone con malattie reumatologiche alla nostra Associazione richiede impegno e collaborazione, ed è importante la giusta strategia e la giusta sinergia con medici, istituzioni e tutte le figure che il paziente incontra nel suo percorso.

Crediamo sarà possibile rendere A.C.Ma.R. forte e utile alla comunità.

Abbiamo da sempre al nostro fianco ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici, che ci ha supportati anche con il suo Osservatorio Capire (composto dal Prof Mauro Galeazzi Presidente Emerito di SIR e l'Avvocata Patrizia Comite) ad affrontare alcune problematiche di accesso alle cure per i nostri malati, e questo ci rende forti e compatti, ma proprio perché siamo pronti sempre a collaborare con le istituzioni è nostro compito sottolineare mancanze, bisogni insoddisfatti dei pazienti e cercare di far parte di tavoli regionali dove possiamo anche cercare di trovare soluzioni insieme.

La collaborazione a livello nazionale e regionale con le farmacie di comunità ci aiuterà anche a dare ulteriore sostegno e supporto ai cittadini, ai pazienti.

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)

L'Associazione ligure dei malati reumatici e quella delle persone con diabete hanno realizzato un incontro – condotto da Federico Mereta, medico e giornalista – che ha visto la partecipazione di Barbara Rebesco (direttrice delle politiche del farmaco nell'Azienda ligure della Sanità), di Luigi Carlo Bottaro (direttore generale ASL Genovese), nonché dei professori Sabrina Paolino (consigliere nazionale SIR), Patrizia Comite (docente di diritto socio sanitario Università di Milano) e Giorgio Colombo (docente di farmaco economia Università di Pavia).

Gli interventi specialistici hanno sottolineato l'importanza della vaccinazione contro l'Herpes Zoster per i soggetti affetti da malattie croniche, estendendo l'attenzione a tutte le vaccinazioni attualmente disponibili. Per completare questa iniziativa, seguirà una campagna di sensibilizzazione rivolta all'intera popolazione ligure, con un focus particolare su medici di medicina generale e farmacie di comunità.



Graziano Mussi, presidente ALMaR Liguria, Silvia Tonolo presidente ANMAR e Dario Camellino direttore della reumatologia in ASL Genovese al tavolo della conferenza stampa lo scorso giugno.



DALLE REGIONI

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia (A.Ma.Re. FVG APS)

Insieme per la salute
La Reumatologia incontra la comunità

Sabato 17 maggio 2025
ore 10.00
Centro Convegni
Paolino d'Aquileia
Via Treppo 5/B
UDINE

Programma

Saluti autorità
Innesto: Marinella Monte
Presidente A.Ma.Re. FVG APS
Moderat. Dr. Giorgio Siro Carniello

RIASSETTO DELL'OFFERTA REUMATOLOGICA TERRITORIALE NELLA PROVINCIA DI UDINE
Prof. Luca Quartuccio
Direttore Clinica Reumatologica Universitaria ASUFC

NUOVE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE INFIAMMATORIE
L'incontro è gratuito e aperto alla popolazione

ARTRITI CRONICHE INFIAMMATORIE
Relatore: Dr. Nicola Cabas
Clinica Reumatologica Universitaria ASUFC

LUPUS EREMATOSO SISTEMICO E VASCULITI SISTEMICHE
Relatore: Dr.ssa Maria Teresa Rizzo
Clinica Reumatologica Universitaria ASUFC

SINDROME DI SJÖGREN
Relatore: Dr. Simone Longhino
Clinica Reumatologica Universitaria ASUFC
La parola al pubblico

ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI FVG - APS
www.malatreumaticifvg.org



Sabato 17 maggio presso il Centro Convegni Paolino d'Aquileia si è tenuta l'assemblea ordinaria dei soci alla quale ha presenziato il senatore Marco Dreosto, firmatario del DDL n. 946, presentato al Senato il 23 novembre 2023, sulla "Riorganizzazione e potenziamento dei servizi sanitari in ambito reumatologico", il quale ha ribadito la propria vicinanza e collaborazione.

A fine assemblea si è proseguito con l'incontro informativo con la popolazione sul nuovo modello di assistenza reumatologica e sulle nuove prospettive terapeutiche tra cure già disponibili e quelle in fase di introduzione dal tema "Insieme per la salute: la reumatologia incontra la comunità".

L'incontro è stato un grande successo sia per il numeroso pubblico presente che per gli argomenti trattati, con grande competenza e passione, dai relatori.

Tema centrale dell'incontro è stato la presentazione del progetto il "reumatologo di comunità: un modello innovativo", promosso dalla Clinica di Reumatologia dell'ASUFC, diretta dal professor Luca Quartuccio. Lo specialista ha presentato il progetto "Riaspetto dell'offerta reumatologica territoriale nella provincia di Udine" che prevede l'attivazione di ambulatori reumatologici nei distretti della provincia di Udine, a partire da Tarcento, Codroipo e Gemona, con l'obiettivo di portare la cura direttamente sul territorio.

A differenza del modello tradizionale, che vedeva il paziente spostarsi verso centri specialistici, il reumatologo di comunità opera a stretto contatto con i medici di base, le Rsa e i servizi domiciliari, garantendo continuità assistenziale e tempestività nella diagnosi e nel trattamento, con l'obiettivo anche di ridurre le liste d'attesa.

"Insieme per la Salute" si inserisce in una visione più ampia di sanità centrata sulla persona. Udine è stata pioniera con la Carta per l'Umanizzazione delle Cure che promuove percorsi terapeutici empatici, attenti e personalizzati. Il reumatologo di comunità incarna questa visione, prendendosi cura dei pazienti nei loro contesti di vita quotidiana.

Un ringraziamento speciale va al direttore generale dell'Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale Denis Caporale, per la sua presenza e per aver sottolineato quanto sia importante il ruolo dell'Associazione.

La presidente Marinella Monte ha ricordato il prof. Salvatore De Vita, recentemente scomparso, e in particolare la sua passione per la ricerca, che ha portato la Clinica Universitaria Reumatologica a livello internazionale e il suo impegno determinato e instancabile nei confronti dei malati, convinto che la lotta contro le malattie reumatologiche dovesse essere una priorità del SSN.

I relatori, moderati dal dr. Giorgio Siro Carniello, sono stati: i medici reumatologi formati presso la Scuola di specializzazione della Clinica Universitaria Reumatologica di Udine che saranno in servizio presso gli ambulatori territoriali di Gemona del Friuli, Tarcento e Codroipo.

Il dr. Nicola Cabas ha relazionato sulle artriti croniche infiammatorie, la dr.ssa Maria Teresa Rizzo sul Lupus eritematoso sistemico e sulle vasculiti mentre il dr. Simone Longhino sulla Sindrome di Sjögren.

I presenti hanno potuto fare domande e dialogare con i medici che si sono dimostrati disponibili ed empatici. Ricorderemo questo incontro come l'inizio di un nuovo futuro per la nostra reumatologia.



DALLE REGIONI

Associazione malati reumatici del Veneto (A.Ma.R.V. OdV)

Non tutte le 12 sezioni hanno volontari attivi, e alcune sono temporaneamente chiuse. Per questo motivo, la Presidente intende visitare ogni sezione e incontrare gli associati locali per avviare nuove iniziative.

- **Treviso:** ha attivato una collaborazione con l'Ordine dei medici di Treviso e con la Direzione Generale dell'ULSS2 Marca Trevigiana per varie iniziative sul territorio che si svolgeranno nel secondo semestre. È in progetto l'incontro "Oggi parliamo di dolore", dove contestualmente si parlerà dei Diritti e Doveri del paziente durante la visita per la domanda di invalidità.
- **Belluno:** cerca di riacciare le relazioni nel territorio e nel mese di maggio i volontari hanno proposto "Un Aroma per l'Artrite": regala una piantina aromatica e sostiene i malati reumatici del Veneto, presso gli Ospedali di Belluno, Feltre, Agordo, Pieve di Cadore. Paesi sparsi in un ampio territorio, dove i pazienti spesso devono fare molti chilometri per accedere alle cure o ritirare un farmaco, perché non sempre esiste un reparto di reumatologia attivo.
- **Alto Vicentino:** è una sezione molto particolare per le sue associate sempre pronte a creare oggettistica da proporre durante le presenze nelle piazze e negli ospedali. Così è stato per la Festa del Papà a Zanè, ad Arsiero e all'ospedale di Thiene, e in quello di Santorso per la Pasqua. Il 23 maggio, a Zanè, si è tenuto il Convegno Malattie Reumatologiche: Focus sulla Fibromialgia e Percorsi integrati verso il benessere, con l'intervento di una Reumatologa e di tre Psicologhe e Psicoterapeute. Nel corso dell'incontro è stata sottolineata l'importanza dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto e la volontà di aprirne di nuovi vista anche la validità di quelli già attivi.
- **Bassano del Grappa:** sono stati presentati banchetti informativi presso gli ospedali o le piazze dell'Altopiano di Asiago (a Lusiana, Asiago e poi a Bassano del Grappa) sia per la Festa del Papà che della Mamma. Assieme al materiale informativo sulle patologie reumatiche sono state offerte piantine ornamentali o aromatiche.
- **Verona:** anche in questa provincia non sono mancati i banchetti informativi con l'aggiunta di fiori o piante aromatiche per la Festa del Papà e della Mamma presso l'ospedale Fracastoro di San Bonifacio. Ma l'obiettivo principale che ha guidato i responsabili delle due sezioni veronesi è stato quello del benessere degli associati. Sono state proposte tre tipi di attività, il "Canta che ti passa", il Gruppo di Auto

Mutuo Aiuto e il percorso di Scrittura Autobiografica. Il primo gruppo aveva come obiettivo primario la socializzazione la condivisione e non da ultimo il divertimento e il rafforzamento dell'autostima, il secondo, formato da persone che condividevano tutte lo stesso problema, una malattia reumatologica, si riunivano per sostenersi reciprocamente attraverso la condivisione e l'ascolto. Per ultimo, il percorso di scrittura autobiografica. Quest'ultima è una pratica educativa che favorisce la conoscenza di sé e la consapevolezza interiore. Ciò che si scrive è per sé stessi, ma può anche essere condiviso in gruppo. Tali esperienze sono nate dall'aiuto e dalla volontà di alcuni medici ospedalieri del Fracastoro di San Bonifacio, prima fra essi la Reumatologa Dott.ssa Lombardi con la sua équipe, dall'impegno di volontari guidati dalla responsabile di Sezione partendo dai progetti sostenuti dall'Ulss9 Scaligera.

E uno di questi, «Insieme per il benessere - Percorso di psicoterapia di gruppo e mindfulness per la gestione del dolore cronico», è stato anche premiato nell'XI edizione del convegno Persona & Comunità di Torino, promosso dal Centro Studi Cultura e Società APS-ETS. Il progetto è stato realizzato dalla UOC di Medicina Generale dell'Ospedale Fracastoro di San Bonifacio, diretta dalla Dott.ssa Sara Lombardi, in collaborazione con la UOC Psichiatria 3, diretta dal Dott. Stefano Roccato e la UOS Psicologia Clinica Ospedaliera, responsabile il Dott. Fabrizio Varalta, con il patrocinio di A.Ma.R.V. OdV (Associazione Malati Reumatici del Veneto) e la collaborazione dei suoi volontari.



Riconoscimento al progetto pilota veronese al convegno Persona & Comunità di Torino

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R.)



Si è svolto a Siena, dal 21 al 23 novembre 2024 presso l'Hotel Four Points by Sheraton, il convegno REUMA SIENA 2024: Update su artrite reumatoide, spondiloartriti e osteoartrite, presieduto dal prof. Bruno Frediani, responsabile della

Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Senese.

"Reuma Siena affronta queste complesse patologie da più punti di vista" spiega il professor Bruno Frediani "sono malattie con caratte-

ristiche multiformi, sia per l'interessamento di organi vitali oltre alle articolazioni, sia per prognosi più o meno gravi".

Il convegno analizza sia la varietà dei quadri d'esordio e le forme conclamate che la varietà dei quadri istologici e radiologici e anche le diverse risposte terapeutiche. "Sono patologie che richiedono un'attenta valutazione diagnostica e terapeutica" aggiunge il professor Frediani "e possono esporre il paziente a uno scadimento della qualità di vita, legato alla malattia e alla terapia cortisonica. Il convegno affronta il dibattito sulle prospettive future di miglioramento di queste problematiche".

Associazione Nazionale Malati Reumatici ANMAR

Puoi trovare tutte le nostre iniziative ed essere aggiornato sulle malattie reumatiche sul sito dell'Associazione

<http://www.anmar-italia.it>



Iscriviti alla nostra newsletter per essere sempre aggiornato sulle nostre iniziative e per ricevere i titoli dei contenuti di Sinergia in concomitanza ad ogni uscita

<http://www.anmar-italia.it/index.php/cosa-facciamo/newsletter>

ABBIAMO CREATO PER TE GUIDE PER I PAZIENTI E OPUSCOLI INFORMATIVI!!!

Sinergia ti offre un nuovo opuscolo per ogni uscita!

Stiamo uscendo con la revisione grafica e interna di tutti i nostri opuscoli informativi.

Scarica gratuitamente gli altri dal sito:

<http://www.anmar-italia.it/index.php/cosa-facciamo/guide-pazienti>



ASSOCIAZIONI REGIONALI

Elenco delle Associazioni regionali aderenti ad ANMAR

ABRUZZO

Associazione Abruzzese Malati Reumatici (A.A.MA.R.)
Presidente: Fiorella Padovani - cell. 3347682988
Sede dell'Associazione: c/o Ospedale Civile - Divisione di Reumatologia
Via Paolini, 47 - 65100 Pescara
Tel. 085. 4251 -Rep. 085.4252448
E-mail: info.aamar@libero.it - sito: www.aamar.it

BASILICATA

Associazione Basilicata Malati Reumatici (A.Ba.Ma.R.)
Presidente: Isabella Urbano - cell. 3487238551
E-mail: abamar2015@gmail.com

CALABRIA

Associazione Calabrese Malati Reumatici (A.CAL.MA.R.)
Presidente: Rosario Pugliano -cell. 3316422153
Sede legale dell'Associazione: via F. Crispi, 115 - 88046 Catanzaro
E-mail: (pugliano.rosario@gmail.com) www.acalmar.it
Numero Verde: 800168272

CAMPANIA

Associazione Campana Malati Reumatici (A.C.Ma.R.)
Presidente: avv. Donatello Catera Cell. 338.9456569
Tel. 081.7410957 (abitazione)
Sede dell'Associazione: c/o Istituto Reumatologia Federico II
Via Pansini, 5 -80131 Napoli
Tel. 081.7462126
E-mail: avvdonatellocatera@gmail.com

Associazione Malati Reumatici Benevento
(A.Ma.Re.Pro.Bene)
Presidente Maria Vellotti
Sede: Via Pace Vecchia 10 - 82100 Benevento
Cell. 3466493004
E-mail: vellottiarchitetto@gmail.com

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia
(A.Ma.Re. FVG APS)
Presidente: Marinella. Monte - cell. 331.2564312 -
Sede dell'Associazione: Via Cussignacco, 38
33100 Udine
tel: 0432.501182
E-mail: info@malatireumaticifvg.org
sito: www.malatireumaticifvg.org

LAZIO

Associazione Laziale Malati Reumatici (ALMAR)
Presidente: Sara Severoni
Sede operativa e legale dell'Associazione:

Via R.R.Garibaldi 40 -00145 Roma
Cell. 3921704992
Numero Verde: 800038488
E-mail: info@almar.org
- sito: www.almar.org

LIGURIA

Associazione Ligure Malati Reumatici (A.L.Ma.R.)
Presidente: Graziano Mussi
Sede dell'Associazione: Via Roma, 80 int 10
16036 Recco (GE)
Cell. 3391627111
E-mail: almar.liguria@libero.it

LOMBARDIA

Associazione Lombarda Malattie Reumatologiche
(ALOMAR ODV)
Presidente: Maria Grazia Pisu - cell. 329.0285611 -
Sede legale dell'Associazione: Via Sidoli , 25 - 20129 Milano
Sede operativa ASST PINI-CTO (c/o Cattedra di Reumatologia) P.zza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
tel e fax: 02.58315767 con segreteria
E-mail: info@alomar.it -presidenza.alomar@gmail.com
alomar@pec.it - sito: www.alomar.it

MARCHE

Associazione Malati Reumatici delle Marche
(A.Ma.R. Marche ODV)
Presidente: Stella Rosi - cell. 3471279566
Sede dell'Associazione: c/o Clinica Reumatologica -
Ospedale Carlo Urbani -Via A. Moro, n. 25 -60035 Jesi -(AN)
E-mail: amarmarcheonlus@gmail.com

MOLISE

Associazione Molisana Malati Reumatici (A.MO.MA.R)
Sede dell'Associazione: c/o Servizio di Reumatologia -
Osp. S. Francesco Caracciolo
Viale Marconi, 20 - 86081 Agnone (IS)
E-mail: amomareumatici@gmail.com
Edmondo.amicarelli@gmail.com
- associazionemolisanaumatireumatici@pec.it

PIEMONTE

Associazione Malati Reumatici del Piemonte - AMaR
Piemonte ETS
Presidente: Maria Teresa Tuninetti
Cell. AMaR Piemonte 3514299002
Sede dell'Associazione: Corso Trapani, 49
-10139 Torino
E-mail: info@ amarpiemonte.org
- posta@pec.amarpiemonte.org

Sito: www.amarpiemonte.org
- facebook: Amarpiemonte

Associazione Ammalati Pazienti Reumatici Autoimmuni
(AAPRA ODV)
Sede c/o Studio del Carmine
- Via Alberto Nota, 7 - 10122 Torino
Presidente Raffaele Paone
Cell. 3312867028 -3770824267 - 3408264980
E-mail: segreteria@aapra.it; Sito web: www.aapra.it

SICILIA

Associazione Siciliana Malati Reumatici (ASIMAR APS)
Presidente: Teresa Perinnetto - cell. 340.8081636
Sede dell'Associazione: Via Cap. Fontana, 25
- 91100 Trapani
asimar.sic@gmail.com - teresa.perinnetto@libero.it
asimaraps@legalmail.it

TOSCANA

Associazione Toscana Malati Reumatici (A.T.Ma.R. ODV)
Presidente: Paola Grossi -cell. 3475353912
Sede legale: Policlinico Le Scotte, via Bracci 53100 Siena
Sede operativa c/o Paola Grossi via Pierververt n. 11 56036 Palaia (Pisa)
E-mail: paolagr1967@libero.it -www.atmartoscana.it

UMBRIA

Associazione Umbra Malati Reumatici (A.Ma.R. Umbria Aps)
Presidente: Alessandra Verducci - Cell. 3471372272
Sede legale: Via Giovanni Papini 35
06081 Assisi - Perugia
E-mail: amarumbria@anmar-italia.it

VENETO

Associazione malati reumatici del Veneto (A.Ma.R.V. ODV)
Presidente: Silvia Tonolo - cell. 3403770688
Sede dell'Associazione: Via Barche, n.30/B
30035 Mirano (VE)
Numero Verde: 800608519
E-mail: amarv@libero.it - sito: www.amarv-veneto.it



Silvia Tonolo, Presidente ANMAR
Mauro Galeazzi, Referente Medico-Scientifico
Patrizia Comite, Referente Legale

DIRETTIVO ANMAR

PRESIDENTE:

Tonolo Silvia (Presidente Veneto)

VICEPRESIDENTE:

Severoni Sara (Presidente Lazio)

TESORIERE :

Mussi Graziano (Presidente Liguria)

SEGRETARIA:

Padovani Fiorella (Presidente Abruzzo)

CONSIGLIERE CON DELEGA AI RAPPORTI

CON LE ASSOCIAZIONI REGIONALI:
Grossi Paola (Presidente Toscana)

COLLEGIO DEI PROVIVIRI:

Catera Pietro
Rosi Stella
Verducci Alessandra



www.anmar-italia.it



Registrato al n. 28/07 del 25/10/2007
presso il Registro della Stampa del Tribunale
di Cagliari

DIRETTORE RESPONSABILE:

Nicola Ferraro

SEDE LEGALE ANMAR ODV:

Piazza Cardelli 4; 00186 Roma

IMPAGINAZIONE:

Géraldine D'Alessandris

STAMPA:

Tipografia G.B.GRAF
Via Negrelli 34
30038 Spinea Ve