

Tendenze

nuove

Numero 1/2026



Tendenze Salute e Sanità

Materiali di lavoro di
Fondazione Tendenze
Salute e Sanità

**La voce ai pazienti
e ai caregiver
esperti in ...:**

*contributi
sul sapere
esperienziale*

Passoni
EDITORE

Tendenze nuove
Rivista semestrale online
Issn: 2239-2378

Direttore Responsabile

Giuseppe Recchia

Comitato Editoriale

Giuseppe Recchia (Direttore Editoriale)
Fondazione Tendenze Salute e Sanità - ETS, Verona - I

Lucio Da Ros (Segretario Generale
di Fondazione Tendenze Salute e Sanità)
Fondazione Tendenze Salute e Sanità - ETS, Verona - I

Curatori (Associate Editors):
Francesco Calamo Specchia,
Sabrina Grigolo, Emanuele Torri

Comitato Scientifico

Elio Borgonovi, Ovidio Brignoli, Sebastiano Filetti,
Cristina Masella, Francesco Scaglione,
Antonio G. Spagnolo, Giuseppe Turchetti,
Mauro Zamboni

Direzione e Redazione

Fondazione Smith Kline
Via A. Fleming 2, 37135 Verona - Italia
Tel. +39 045.505199
www.fsk.it - info@fsk.it

Tendenze Nuove
www.tendenzenuove.it

Personalità giuridica riconosciuta
(D.P.R. 917 del 9. 9. 1982)
Registrazione al Tribunale di Bologna
numero 7150 del 14-08-2001

Per le opere presenti in questo sito si sono assolti
gli obblighi dalla normativa sul diritto d'autore
http://www.mulino.it/legale/dl72_04.htm
e sui diritti connessi
<http://www.tendenzenuove.mulino.it/main/info>

Per collaborare alla rivista

“Tendenze nuove” pubblica articoli inviati
alla Redazione info@fsk.it sia su invito
del Comitato Editoriale che spontaneamente.
Il contenuto degli articoli dovrà essere coerente
con le finalità e la missione di Fondazione Smith Kline

Editore

Passoni Editore srl
Via Boscovich 61, 20124 Milano
Tel. (+39) 02 2022941 - Fax (+39) 02 29513121
info@passonieditore.it

Tendenze *nuove*

n° 1 anno 2026

Indice

La voce ai pazienti e ai caregiver esperti in ...: contributi sul sapere esperienziale

- *Prefazione*
Il Sapere Esperienziale come Pilastro Strategico: il valore
della voce di pazienti e caregiver nei percorsi di salute 5
- L'Empowerment per la Salute: una visione strategica
integrata per l'associazionismo dei pazienti
Renza Barbon, Sabrina Grigolo, Riccarda Scaringella 7
- La prospettiva del paziente e il sapere esperienziale:
l'HTA partecipata e l'evoluzione etico-sociale
Grigolo S, Borgonovi E, Recchia G 21
- Il Principio attivo del coinvolgimento: perché le Terapie Digitali
non possono fare a meno del Patient Engagement
Giorgia Tartaglia 30
- Corpo, stereotipi e pregiudizi: il Peso delle Parole
Eligio Linoci 37

-
- Quando la medicina incontra la vita
L'epilessia come osservatorio privilegiato
della medicina contemporanea
*Tomasini A, Ciullo I, D'Aniello A, Grammaldo LG, Panzini C,
Quarato PP, Salamone EM, Levorato T, Di Gennaro G* 41
 - Il “Vocabolario della Reumatologia” di APMARR
premiato ai Patient Engagement Award 2026 di Helaglobe 63

Prefazione

Il Sapere Esperienziale come Pilastro Strategico: il valore della voce di pazienti e caregiver nei percorsi di salute

La sanità contemporanea sta evolvendo da un modello tradizionale, paternalistico e centrato sul professionista, verso una reale **Partnership of Care**, nella quale il paziente non è più un destinatario passivo delle cure ma un protagonista attivo e un co-decisore del proprio percorso di salute. Questa trasformazione nasce dalla consapevolezza che la sola efficacia clinica misurata nei trial controllati non è sufficiente a garantire risultati concreti nella vita quotidiana. Diventa quindi essenziale integrare il **sapere esperienziale** di pazienti e caregiver, cioè la conoscenza maturata vivendo quotidianamente la malattia, per valutare l'effettiva efficacia delle cure e orientare politiche, servizi e investimenti sanitari.

Il nuovo paradigma si fonda su quattro principi: valorizzazione dell'esperienza vissuta come fonte di conoscenza, definizione chiara dei ruoli e delle competenze dei diversi attori del patient engagement, coinvolgimento dei pazienti nella progettazione di percorsi clinici e tecnologie sanitarie, e riconoscimento della persona nella sua dimensione biografica oltre che clinica. L'obiettivo è passare da una medicina focalizzata esclusivamente sulla patologia a una cura orientata alla qualità della vita e alle reali possibilità della persona.

In questo contesto assume centralità il concetto di **empowerment** promosso dall'OMS e tradotto dall'European Patients Forum nel modello delle "5E": Educazione, Competenza (Expertise), Eguaglianza, Esperien-

za e Coinvolgimento (Engagement). L'empowerment favorisce una partecipazione consapevole dei cittadini e si sviluppa su tre livelli: individuale, organizzativo e comunitario. I pazienti acquisiscono capacità di autogestione, le associazioni rafforzano il proprio ruolo nei processi decisionali e le comunità diventano interlocutori competenti delle istituzioni.

Per garantire trasparenza e rigore metodologico è stata definita una tassonomia dei ruoli, distinguendo il paziente singolo, il patient advocate, il paziente esperto, il patient expert certificato e il rappresentante delle associazioni. Questa evoluzione ha influenzato anche la misurazione degli esiti di salute, passando dai PROs (Patient-Reported Outcomes) e PREMs (Patient-Reported Experience Measures) fino ai PDOs (Patient-Defined Outcomes), nei quali sono i pazienti stessi a contribuire alla definizione degli endpoint rilevanti.

La partecipazione dei pazienti è oggi riconosciuta nei processi di Health Technology Assessment (HTA), nelle decisioni di prezzo e rimborso dei farmaci e nei percorsi regolatori italiani ed europei. Iniziative come EUPATI, il framework MULTI-ACT, il Registro Unico delle Associazioni della Salute (RUAS) e il Regolamento europeo HTA rafforzano il ruolo strutturato della voce dei pazienti nelle decisioni sanitarie.

Particolare rilevanza assume il coinvolgimento nelle **Terapie Digitali (DTx)** dove il successo terapeutico dipende dall'interazione continua dell'utente con la tecnologia. In questi contesti, il co-design con pazienti e caregiver è determinante per migliorare l'esperienza d'uso, ridurre l'abbandono e aumentare l'efficacia delle cure. Analogamente, il linguaggio rappresenta uno strumento terapeutico: l'adozione di un approccio Person-First contribuisce a ridurre stigma e discriminazione, favorendo una relazione di cura più rispettosa e inclusiva.

In conclusione, l'integrazione strutturata del sapere esperienziale genera un vero **Return on Engagement (RoE)**. Per istituzioni e regolatori migliora la qualità delle decisioni; per l'industria favorisce innovazione e accesso al mercato; per clinici e sistemi sanitari rende i percorsi assistenziali più efficaci, sostenibili e vicini ai bisogni reali delle persone. La sfida della sanità futura consiste quindi nel coniugare rigore scientifico e dignità della persona, riconoscendoli come elementi inseparabili di una moderna alleanza di cura.

Questo numero di Tendenze Nuove offre esperienze e testimonianze di partnership tra professionisti sanitari e pazienti esperti. Ma non finisce qui.... Continueremo il nostro impegno nel sostenere i programmi di formazione e di engagement.

L'Empowerment per la Salute: una visione strategica integrata per l'associazionismo dei pazienti

Introduzione

L'empowerment costituisce uno strumento e al tempo stesso un fine della promozione della salute. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO - World Health Organization), con la Dichiarazione di Alma Ata (1978), la Carta di Ottawa (1986), la Dichiarazione di Jakarta (1998) e la Carta di Bangkok (2005), ha affermato a più riprese che l'azione di comunità e l'empowerment sono pre-requisiti per la salute.

I principi sottolineati dalla WHO trovano riscontro a livello europeo anche nel "Programma di azione comunitaria in materia di salute pubblica (2008-2013)", in cui la partecipazione e l'influenza dei cittadini sui processi decisionali, costituiscono i valori su cui si fonda la strategia comunitaria (Commissione delle Comunità Europee, 2007).

A livello italiano, il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 introduce per la prima volta il termine empowerment in un documento programmatico nazionale, affermando che attraverso tale processo si punta ad erogare cure efficaci ed appropriate sotto il profilo clinico ed etico e, nel contempo, garantire il massimo livello possibile di equità nell'uso delle risorse. Poiché in letteratura sono presenti numerose definizioni di empowerment, si ritiene opportuno favorire la condivisione di un significa-

¹ Socia associazione rete Malattie Rare a.p.s. ETS, esperta nei processi di empowerment in sanità

² RN, MSn, PhD, Ambasciatrice Educazione degli Adulti - EPALE, Coordinatrice Programma

"Paziente esperto in..." Fondazione Tendenze Salute e Sanità ETS

³ Presidente associazione Rete Malattie Rare a.p.s. ETS, avvocato

to univoco del termine, attraverso la presente nota sintetica.

Ricerca scientifica, innovazione tecnologica e digitalizzazione, assistenza sanitaria, socio-sanitaria e sociale sono processi importanti per rispondere ai bisogni di salute delle persone affette da patologie ad andamento cronico. Per raggiungere la miglior assistenza e cura possibili, occorre che i professionisti della salute includano in tutte le fasi della cura la “persona” in quanto paziente e/o caregiver come portatore di valori e di input derivanti dalla prospettiva di chi convive con la malattia quotidianamente.

Grazie alla partecipazione di molti pazienti e caregiver, si sono attivate molte realtà associative negli ultimi anni, sempre più interlocutori efficaci di istituzioni, università, imprese etc.

Wallerstein (2006) propone la seguente definizione: “l’empowerment è un processo dell’azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l’equità e la qualità di vita”.

Tale definizione contempla, oltre all’aspetto psicologico dell’empowerment, anche quello organizzativo e di comunità, presentando l’empowerment quale costruito multilivello. Tale approccio multilivello è stato originariamente proposto da Rappaport (1984) ed elaborato approfonditamente da Zimmerman, che ha dato una chiara descrizione dei tre livelli di analisi: psicologico, organizzativo, sociale e di comunità. Zimmerman (2000) sottolinea che i tre livelli di analisi, benché descritti separatamente, sono strettamente interconnessi.

Empowerment individuale, organizzativo e di comunità sono interdipendenti e ognuno è causa e al tempo stesso conseguenza dell’altro.

Empowerment individuale. L’empowerment individuale scaturisce dalla combinazione di tre componenti: convinzione soggettiva di poter influire sulle decisioni che incidono sulla propria vita (componente intrapersonale); capacità di comprendere il proprio ambiente socio-politico (componente interpersonale); partecipazione ad attività collettive mirate a influenzare l’ambiente socio-politico (componente comportamentale).

Empowerment organizzativo. A livello organizzativo, l’empowerment include i processi e le strutture organizzative che aumentano la partecipazione dei membri e migliorano l’efficacia dell’organizzazione nel raggiungere i propri scopi. Un’organizzazione che dà l’opportunità ai propri membri di aumentare il controllo sulla propria esistenza è definita organizzazione “empowering”; un’organizzazione che si sviluppa con successo e che influenza le

decisioni politiche è definita un'organizzazione "empowered".

Queste caratteristiche possono essere entrambe presenti in un'organizzazione.

Empowerment di comunità. A livello di comunità, l'empowerment attiene all'azione collettiva finalizzata a migliorare la qualità di vita e alle connessioni tra le organizzazioni e le agenzie presenti nella comunità. Attraverso l'empowerment di comunità si realizza la "comunità competente" (Iscoe, 1974), in cui i cittadini hanno "le competenze, la motivazione e le risorse per intraprendere attività volte al miglioramento della vita".

Nella revisione della letteratura della WHO, Wallerstein (2006) sottolinea una serie di caratteristiche dell'empowerment sia come processo, sia come risultato (Swift e Levine, 1987). È un concetto orientato all'azione con lo scopo di rimuovere gli ostacoli formali e informali, e trasformare le relazioni di potere tra le comunità, le istituzioni e il governo. Si basa sull'assunto che gli assetti culturali della comunità sono rafforzati attraverso il dialogo e l'azione (Freire, 1970). È specifico rispetto alla cultura, alla società e alla popolazione e quindi richiede che l'azione sia calata nel contesto locale. È una interazione dinamica tra l'acquisizione di maggiori competenze interne e il superamento degli ostacoli esterni per accedere alle risorse (Speer e Hughey, 1995).

In letteratura sono presenti diverse classificazioni dell'empowerment. Tra queste, sono state selezionate due che si basano sul costrutto multilivello. Cox e Parsons (1994) affermano che le strategie di intervento finalizzate all'empowerment si collocano lungo un continuum, dal livello individuale a quello sociopolitico. In base al focus dell'intervento, è possibile distinguere 4 dimensioni: 1. dimensione personale 2. dimensione interpersonale 3. dimensione micro-ambientale e organizzativa 4. dimensione macro-ambientale o sociopolitica. Laverack e Labonte (2000), descrivono l'empowerment come un processo che si sviluppa attraverso un continuum dinamico ed evolutivo che comprende l'empowerment personale, lo sviluppo di piccoli gruppi di supporto alle organizzazioni di comunità, la partnership tra organizzazioni e l'azione sociale e politica. Questa classificazione di Labonte appare particolarmente interessante perché è proposta all'interno di un quadro concettuale che cerca di ricomporre due diversi approcci alla promozione della salute: quello "bottom-up" che contraddistingue l'empowerment di comunità e quello "top-down", che caratterizza le campagne di prevenzione di sanità pubblica. I lavori dell'Autore, infine, costituiscono un riferimento bibliografico importante del report di Wallerstein (2006).

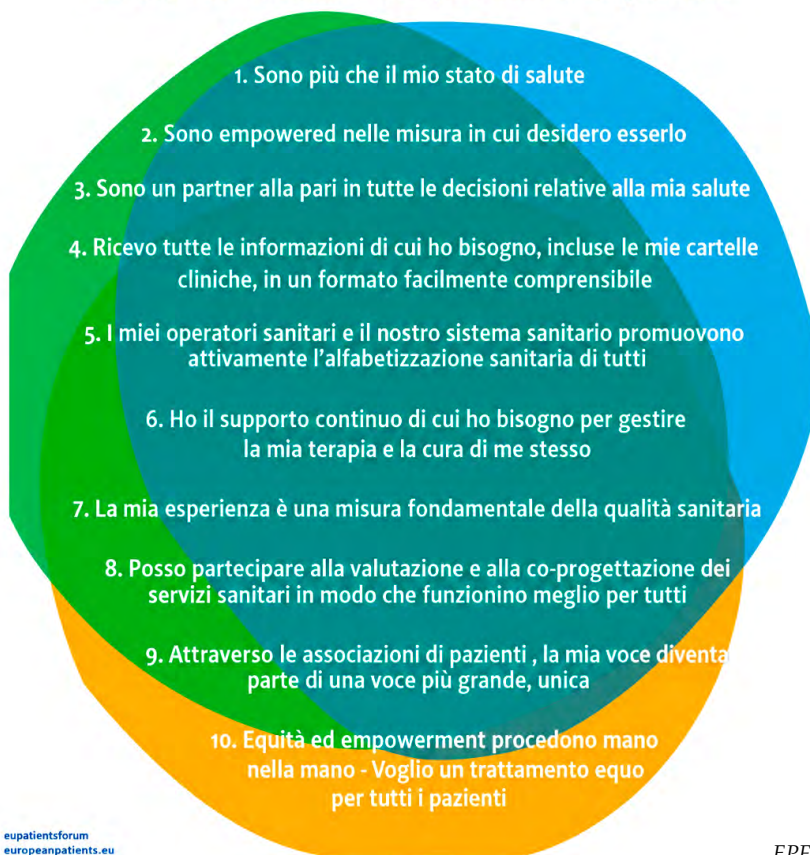
European Patients Forum ha promosso una campagna sull'empower-

ment del paziente nel maggio 2015. Obiettivo era di promuovere la conoscenza del significato di “empowerment del paziente” dalla prospettiva proprio della persona assistita attraverso i decisori politici e gli stakeholder della salute. La Carta dell’empowerment del paziente e la road map delle azioni multi-stakeholder sono stati alcuni dei risultati che hanno determinato l’efficacia della campagna stessa (*figura 1*).

Figura 1 - Carta dell’empowerment del paziente



La Carta dei Pazienti sull’empowerment del paziente



eupatientsforum
europeanpatients.eu

EPF 2015

Questa Carta sintetizza i punti principali della campagna del 2015. L'interessante punto di partenza inserito nella Carta era legato al “come si percepiva il paziente nella relazione con l'equipe sanitaria” (figura 2).

Figura 2 - Estratto dalla Campagna sull'empowerment dei pazienti



EPF 2015

Questa campagna ha permesso di mettere a fuoco le 5E del paziente che, in inglese, richiamano 5 concetti fondamentali delle cure di oggi: **E come “educazione”**: il paziente può prendere le decisioni solo se ha gli strumenti per poterlo fare in termini di accesso alle cure e di comprensione delle informazioni; **E come “expertise”**: l'autogestione della condizione di patologia e/o di comorbidità può essere affrontata solo con le giuste competenze; **E come “eguaglianza”**: il paziente necessita di essere considerato come partner allo stesso livello dei professionisti sanitari; **E come “esperienza”**: il paziente e le associazioni che lo rappresentano lavorano insieme per far emergere la voce collettiva e il sapere esperienziale di chi convive con la malattia; **E come “engagement”**: il paziente deve essere coinvolto nei processi e nei percorsi al fine di raggiungere, insieme, al miglior trattamento e/o servizio possibile.

In questo scenario, l'Associazione Rete Malattie Rare APS - ETS persevera nell'impegno di realizzare l'empowerment del cittadino e del paziente attraverso le azioni di sistema che offrono interessanti spunti di riflessione per un uso consapevole dei servizi e per il rispetto dei diritti esigibili di salute e di cura.

L'esperienza dell'Associazione Rete Malattie Rare APS - ETS

L'Associazione "Rete Malattie Rare" è stata costituita il 31 maggio 2004 da un numero ristretto di persone affette da patologie rare, da genitori di bambini affetti da malattia rara (MR) e da familiari di pazienti affetti da MR residenti in varie parti del territorio nazionale.

È aperta a tutti coloro che sono sensibili alla tematica delle Malattie Rare con il fine di sviluppare una rete di solidarietà, di comunicazione e di informazioni sulle malattie rare.

In ottemperanza al Codice del Terzo Settore perseguiamo sia **obiettivi generali** di solidarietà a favore della comunità delle persone affette da malattie rare sia **obiettivi più specifici**, come:

- **l'innovazione e fruibilità delle informazioni** sull'accessibilità all'organizzazione della Rete assistenziale delle Malattie Rare: dai Centri di Eccellenza, agli ospedali di secondo livello, al territorio e viceversa;

- **il riconoscimento del ruolo centrale dei malati rari** e/o caregiver nei processi decisionali attraverso un processo di empowerment definito come "processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita";

- una **maggiore attenzione agli aspetti psicologici**, lavorativi e di inclusione sociale delle persone affette da malattie rare;

- **implementare iniziative di tutela dei diritti del malato raro**;

- essere **punto di riferimento per l' "accoglienza" delle persone affette da malattie rare** e i loro familiari, capaci di indirizzarle verso le associazioni di riferimento o di assisterle qualora queste non siano presenti;

- **contribuire alla stesura di "azioni di sistema" sostenibili** finalizzate al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da malattie rare e loro familiari e/o caregiver attraverso l'empowerment individuale, organizzativo e di comunità.

L'Associazione Rete Malattie Rare APS - ETS promuove diverse azioni che, in un processo di empowerment, trovano collocazione nelle tre macro e micro aree:

1. Empowerment individuale. Come visto, l'empowerment individuale scaturisce dalla combinazione di tre componenti:

- a.** convinzione soggettiva di poter influire sulle decisioni che incidono sulla propria vita (componente intrapersonale);

b. capacità di comprendere il proprio ambiente socio-politico (componente interpersonale);

c. partecipazione ad attività collettive mirate a influenzare l'ambiente socio-politico (componente comportamentale).

Si tratta di proporre strumenti utili perché quella componente soggettiva si avvii e si passi dal perché è successo a me, a come si può influire sulle decisioni sulla propria vita:

a) Componente intrapersonale: accogliere una persona e/o un familiare di persone affetta da malattia rara, dar loro la possibilità di raccontarsi attraverso il Concorso nazionale di poesie e racconti su malattie rare e disabilità "Vi Racconto una Storia" è quella duplice azione capace di entrare delicatamente nel proprio intimo e poter così intraprendere quel percorso di processo di empowerment grazie al quale l'esperienza si trasforma in "valore esperienziale". Primo step per la consapevolezza, frutto della conoscenza.

La IV Edizione del concorso di racconti brevi e poesie, lanciato durante la Giornata Mondiale Malattie Rare del 28 febbraio 2026, si è conclusa con la cerimonia di premiazione, che si è svolta in presenza l'11 giugno a Torino, nell'Aula Magna di Anatomia dell'Università di Torino (<https://www.enordest.it/2026/06/07/a-torino-la-cerimonia-di-premiiazione-del-iv-concorso-vi-racconto-una-storia-poesie-e-racconti-su-malattie-rare-e-disabilita/>). Le altre edizioni si sono svolte in altri capoluoghi di regione al fine di valorizzare il vissuto territoriale: 2023 Napoli - 2024 Bari e 2025 Venezia-Mestre.

b) Componente interpersonale: formazione. Parola chiave: consapevolezza!

È opportuno che la persona affetta da malattia rara e/o il caregiver sia consapevole del proprio valore esperienziale nei processi di cura e di accessibilità alla cura.

Poiché la consapevolezza è frutto della conoscenza, il secondo step per implementare la propria componente interpersonale è approfondire il nuovo ambiente socio-politico in cui ci si trova ad operare, comprenderne i processi dai quali si è stati esclusi prima di incontrare la malattia rara/ultrarara in quanto non frequentati nell'ambito lavorativo e/o di apprendimento scolastico e/o di realizzazione di progetti/sogni di vita.

Dal 2023 si è ritenuto opportuno addentrarsi nel contesto digitale. Dapprima con la divulgazione e poi con la raccolta di un questionario sull'alfabetizzazione digitale elaborato dal progetto europeo DigiComp. Sono stati raccolti 73 questionari i cui esiti ci hanno fatto comprendere che l'ambito di

gitale non fosse così estraneo ai nostri soci e simpatizzanti tanto da continuare ad approfondirlo soprattutto nel contesto di salute e sanità.

Mentre nel 2024 e 2025 abbiamo osato intraprendere un percorso di interesse istituzionale sempre in tema di digitalizzazione, ma capace di fornire quegli strumenti utili per capacitare il paziente e/o il caregiver ad attivarsi, strumenti utili per attivarne la prospettiva proprio dal punto di vista del paziente e/o caregiver con un primo webinar nel 2024 e poi tre webinar nel 2025.

Anche nel 2026 (9 - 25 marzo 2026) abbiamo cavalcato la campagna internazionale di sensibilizzazione digitale All Digital Weeks: sono stati organizzati 5 webinar sul tema “Etica e utilizzo dell’intelligenza artificiale in sanità. La digitalizzazione nella ricerca e nei processi partecipativi” (<https://www.enordest.it/2026/03/08/all-digital-weeks-2026-dal-10-al-24-marzo-i-webinar-di-rmr-odv/>).

Pronti a collaborare con Fondazione TESSA Tendenze Salute e Sanità ETS per una formazione continua e riconosciuta del Paziente esperto in.....Tecnologie Digitali per la salute” con l’interessamento dell’Università La Sapienza di Roma”. Attività promossa anche in ambito universitario nel Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche presso Università Cattolica sede di Torino e Università di Pavia nel Corso di Laurea Magistrale in “Scienze Infermieristiche ed Ostetriche” sul ruolo del paziente esperto come risorse nella formazione sul ragionamento clinico dei professionisti infermieri.

Da segnalare la anche la partecipazione al Corso di formazione Air Bag Telethon/ Associazioni in Rete (AIR) di Fondazione Telethon finalizzato a migliorare la comunicazione delle associazioni di pazienti di MR.

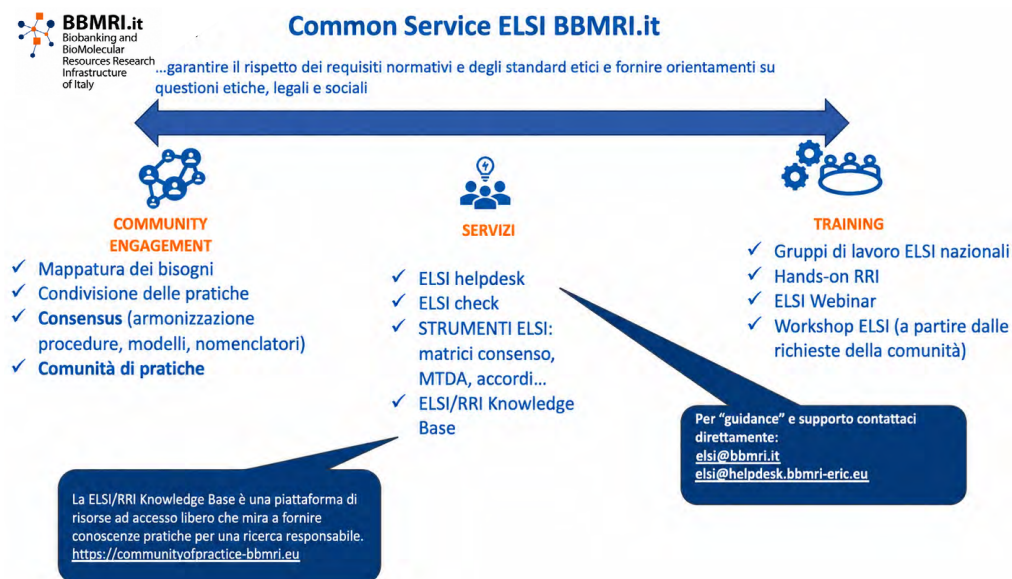
c) Componente comportamentale: partecipazione a gruppi di lavoro

Da molti anni alcuni rappresentanti dell’associazione Rete Malattie Rare partecipano attivamente ai gruppi di lavoro del Common Service ELSI. Ethical-Legal-Societal Issues/Implication di BBMRI.it - Biobanking BioMolecular Resources Research Infrastructure of Italy.

Il Common Service ELSI, in un orizzonte di Ricerca ed Innovazioni Responsabili e di buona pratica del biobancaggio di ricerca, ha come finalità di servizio:

- facilitare lo scambio di conoscenze in ambito ELSI, attraverso la comunità di pratiche e attività di *community engagement*
- garantire il rispetto dei requisiti normativi e degli standard etici
- promuovere e condividere le migliori pratiche ELSI
- fornire orientamenti su questioni etiche, legali e sociali

- con un approccio partecipativo basato sul *community engagement* così come sul *Public Participant Involvement & Engagement - PPIE*, sviluppare e coordinare percorsi di formazione, gruppi di lavoro specifici, attività sul campo



Tratto dal sito BBMRI.it con consenso della dottoressa S. Casati

Vanno ricordati i Gruppi ELSI 1-2 BBMRI.it 2024-2025 "Matrici consenso al biobancaggio di ricerca di nuova generazione e al trattamento dei dati correlati"

- Gruppo di Lavoro ELSI 1 BBMRI.it - 2024: Aggiornamento Matrice Consenso etico al biobancaggio
- Gruppo di Lavoro ELSI 2 BBMRI.IT - 2024 : Coproduzione Matrice di Consenso al trattamento dei dati.

I due gruppi sebbene con obiettivi distinti, strettamente coordinati, hanno costruito un quadro informativo coerente al biobancaggio per scopi di ricerca sia per i potenziali partecipanti cui viene proposto di biobancare i propri campioni correlati dai dati, sia per tutte le parti che diversamente rispondono al processo di biobancaggio, dalla biobanca, al Comitato Etico Territoriale - CET, al responsabile della protezione dei Dati - RPD.

Del progetto ha fatto anche parte un quadro informativo trasferito nel corso del 2025 nell'APP BBMRI: un'interfaccia digitale tra partecipante-cittadina/o e la biobanca di ricerca, capace di facilitare la comunicazione bidirezionale:

- dal/la partecipante alla biobanca per quanto riguarda la tracciabilità e la rivedibilità delle preferenze di consenso, oltre che l'esercizio dei propri diritti;
- dalla biobanca al/la partecipante, per quanto riguarda la comunicazione della disponibilità di risultati individuali (che saranno restituiti attraverso le modalità in presenza previste dell'ente) e/o il ricontatto.

L'innovatività dell'APP risiede nella scelta tecnica di tradurre le opzioni dei consensi al biobancaggio per scopi di ricerca futuri in Condizioni d'uso al fine di introdurre con un linguaggio universale, univoco in un formato interoperabile, le opzioni di consenso come condizioni d'uso -metadati digitali nella descrizione digitale del campione conferito (minima data set).

Anche nel corso del 2026 si è partecipato ad entrambi i due gruppi:

- **GRUPPO ELSI 1 BBMRI.it - Biobancaggio di ricerca con le persone fragili**

Finalità: affrontare la sfida del coinvolgimento nel biobancaggio per scopi di ricerca futuri di persone adulte con problemi di capacità, legale o di fatto, o esposte a contesti a rischio di vulnerabilità, a partire dalla mappatura dei bisogni, delle problematiche e delle pratiche in uso.

- **GRUPPO ELSI 2 BBMRI.it - Co-Creazione dell'Assemblea partecipativa per il biobancaggio di nuova generazione**

Finalità: affrontare - in un'ottica collegiale e di buona pratica condivisa - la sfida del coinvolgimento partecipato, ispirato ai principi della Responsible Research and Innovation (RRI), e del biobancaggio di nuova generazione, integrato dalle tecnologie emergenti, al fine di promuovere e costituire una collaborazione attiva tra cittadini, pazienti, comunità scientifica e tutti gli altri interlocutori coinvolti nei processi di biobancaggio di ricerca, con particolare attenzione alle nuove generazioni di cittadini e di ricercatori/professionisti.

La presenza sui territori

Attraverso i referenti regionali, l'associazione partecipa attivamente alle attività istituzionali a livello territoriale:

Puglia	Attraverso la Rete Regionale A.Ma.Re Puglia dove l'Associazione è componente del CD della rete associativa, dopo aver fondato e coordinato la stessa dal 2015 al 2024: continua la partecipazione ai tavoli istituzionali regionali e alle attività di advocacy presso le Istituzioni regionali e territoriali (Ospedali, ASL, ecc.)
Campania	A seguito di avviso pubblico fine anno 2024, l'associazione fa parte dell'Albo delle associazioni istituito presso il Coordinamento Malattie Rare Campania; dal 2014 è stata tra le associazioni fondatrici del Forum Associazioni Campane Malattie Rare
Emilia romagna	Partecipazione all'evento in occasione della Giornata Malattie Rare 2026 organizzata dal Coordinamento Regionale; non ancora intervenuto collegamento con una rete associativa di associazioni di MR perché non presente sul territorio
Lombardia	L'Associazione ha partecipato al gruppo di associazioni creato da UNIAMO.
Veneto	A seguito di avviso pubblico agosto 2025, l'associazione partecipa al gruppo di "co-programmazione <u>del piano di zona 2023-2026 promosso dal Comune di Venezia "Coesione sociale" e al gruppo di lavoro sull'inclusione sociale.</u>
Piemonte	È in via di definizione la partecipazione dell'associazione alla Federazione delle associazioni piemontesi

Le malattie rare in Italia: informare per orientarsi

Si tratta di incontri di approfondimento sullo stato delle malattie rare nel nostro Paese: l'attuazione del Testo Unico (Legge 175/2021) e del Piano Nazionale Malattie Rare, i percorsi diagnostico-terapeutici e i registri, la transizione dall'età pediatrica a quella adulta, i diritti esigibili e le esenzioni. L'obiettivo è dare a pazienti e famiglie informazioni chiare e utilizzabili. Partner da valutare sulla base delle pregresse esperienze e contatti maturati: UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare, l'Osservatorio Malattie Rare (OMaR), il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità e referenti universitari, a partire dall'Università di Torino.

Partecipazione bandi

L'associazione è in attesa dell'esito a luglio 2026 del bando ERASMUS+: ri-presentato a marzo 2026 in qualità di partner sul tema "AI-driven digital literacy for patients and to optimize access to, and benefits of, the European Healthcare System" - con associazione SGI Stati Generale dell'In-

novazione quale capofila e la preziosa partecipazione di EURORDIS (organizzazione europea delle associazioni di malattie rare).

Divulgazione e approfondimenti

PlayDecide nelle scuole: il 17 marzo 2026 si è svolto un evento in presenza c/o il liceo scientifico Stefanini di Mestre (VE) che ha visto protagonisti una settantina di studentesse e studenti del insieme ai loro professori, in un confronto diretto con esperti del settore della salute utilizzando il kit PlayDecide (<https://playdecide.eu/en/node/169383>) sviluppato dalla comunità “Citizen Science for Health (CS4Health)” (<https://www.enordest.it/2026/03/15/al-liceo-stefanini-entrano-in-gioco-scienza-e-malattie-rare/>; <https://www.enordest.it/2026/04/19/laboratori-rmr-odv-successo-allo-stefanini/>)

È da aprile 2025 che ogni mese la giornalista pubblicista Nicoletta Benatelli approfondisce i temi trattati in alcuni eventi sopra descritti, con interviste a professionisti che diverranno base di studio poiché rielaborati dai componenti del Comitato Etico Scientifico una volta insediati.

Proposta di nuovi eventi

Per ampliare l’attività dell’associazione e rafforzarne il ruolo nel fare e creare informazione, tre sono i filoni di lavoro da costruire insieme a partner strategici e agli associati.

- **Avvio della Formazione interna** (associazione) **ed esterna** (da organizzare in pillole anche visibile dal sito di RMR: “PAZIENTE ESPERTO IN” PROCESSI DECISIONALI ORGANIZZATIVI GESTIONALI ASSISTENZIALI)

- **Ricerca, dati e intelligenza artificiale a favore del paziente**

Un ciclo di webinar sul legame tra ricerca, uso secondario dei dati sanitari e intelligenza artificiale, sviluppato sulla scia dell’esperienza delle All Digital Weeks. Si appoggerebbe alla rete già attiva (Stati Generali dell’Innovazione, Tendenze Salute e Sanità, Common Service ELSI BBMRI.it, circuito All Digital Weeks).

- **Disabilità e progetto di vita: cosa cambia con la riforma**

Un incontro informativo e formativo sulla riforma della disabilità (D.Lgs. 62/2024) e sul progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, con attenzione a come la riforma si intreccia con le malattie rare e con la non autosufficienza, e al ruolo di caregiver e famiglie. È un tema già

richiamato dal Consiglio e molto sentito dai soci. Servirà il contributo di un relatore competente sulla normativa; tra le realtà da coinvolgere, anche associazioni vicine al tema.

- **Settimana dedicata alle biotecnologie dal 28 settembre al 5 ottobre**

<https://assobiotec.federchimica.it/agenda/tutti-gli-eventi/2026/09/27/default-calendar/biotech-week-2026>. Coordinatore per l'Italia: Assobiotech. Programma in via di definizione.

- **Avvio del Centro Studi Malattie Rare**

Costituzione del Comitato Etico Tecnico-Scientifico con relativa programmazione in via di definizione.

È ora di strutturarsi: al via con il Servizio Civile Universale

Il 31 ottobre 2024, tramite il CSV Centro Servizi Volontariato di Bari, è stata presentata al Dipartimento Ministeriale competente la domanda di accreditamento per volontari del Servizio Civile Universale (SCU).

L'iter ha avuto esito positivo e nell'aprile 2025 è stata presentata la Scheda di Adesione/Progettazione SCU. Sono state sette le candidature ricevute nel mese di aprile 2026 e nel corso del mese di maggio si sono svolti i colloqui che hanno portato alla compilazione di una graduatoria. Due saranno i volontari del Servizio Civile Universale (SCU) che presteranno servizio all'associazione Rete Malattie Rare da settembre prossimo.

Bibliografia

- Cox EO, Parsons RJ. Empowerment-Oriented Social Work Practice with the Elderly. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishers. 1994.
- Commissione delle Comunità Europee (2007) "Programma di azione comunitaria in materia di salute pubblica (2008-2013)".
- Decreto del Presidente della Repubblica del 07/04/2006 - Approvazione del "Piano sanitario nazionale" 2006-2008. Pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 139 del 17 giugno 2006 - supplemento ordinario.
- European Patient Forum, Campagna Europea sull'Empowerment del paziente, 2015, <https://www.eu-patient.eu/policy/Policy/patient-empowerment/>.
- Freire P. Cultural action and conscientization. *Harvard educational review* 1970; 40: 452-77.
- Iscoe I. Community psychology and the competent community. *American Psychologist* 1974; 29: 607.

- Laverack G, Labonte R. A planning framework for community empowerment goals within health promotion, *Health Policy and Planning* 2000; 15: 255-62, <https://doi.org/10.1093/heapol/15.3.255>
- Organizzazione Mondiale della Sanità, Dichiarazione di Alma-Ata sull'assistenza sanitaria di base - 1978.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, Carta di Ottawa per la promozione della salute - 1986.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, Dichiarazione di Jakarta sulle sfide della promozione della salute nel 21° secolo - 1997.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, Carta di Bangkok per la promozione della salute in un mondo globalizzato - 2005.
- Rappaport J. Studies in empowerment: Introduction to the issue. *Prevention in human services* 1984; 3: 1-7.
- Speer PW, Hughey J. Community organizing: An ecological route to empowerment and power. *Am J Community psychol* 1995; 23: 729-48.
- Swift C, Levin G. Empowerment: an emerging mental health technology. *J Prim Prev* 1987; 8: 71-94.
- Wallerstein N. What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/364209> 2006
- Zimmerman MA Empowerment theory: Psychological, organizational and community levels of analysis. In *Handbook of community psychology* Boston, MA: Springer US. 2000 (pp. 43-63).

La prospettiva del paziente e il sapere esperienziale: l'HTA partecipata e l'evoluzione etico-sociale

Premessa

Nel programma di formazione del personale sanitario sull'*Health Technology Assessment* promosso da Agenas¹, è indicata una sessione dedicata agli aspetti sociali ed etici. Il tema di per sé richiede una particolare prospettiva capace di cogliere quegli elementi che ricadono sulla quotidianità delle persone, siano esse pazienti o professionisti. Il sapere esperienziale del paziente e del familiare rappresenta, oggi, l'anello mancante che può rendere l'esito del processo HTA ancora più vicino alle reali esigenze assistenziali e di cura.

Sono stati evidenziati due aspetti sui cui si vuole focalizzare la riflessione: le fonti delle evidenze e i metodi di raccolta delle informazioni e gli aspetti etici e sociali applicati all'HTA.

1. Per "tecnologia sanitaria" si intende l'insieme di quegli interventi sanitari, siano essi farmaci, strumenti diagnostici, dispositivi medici o modelli organizzativo-gestionali di servizi assistenziali, adottati per migliorare il decorso di una patologia o di un problema clinico e più genericamente la qualità dell'assistenza (Fonte AGENAS <https://www.agenas.gov.it/aree-tematiche/hta-health-technology-assessment/attivita-hta>)

Per "*Health Technology Assessment*" (HTA) si intende un approccio multidimensionale e multidisciplinare per l'analisi delle implicazioni medicocliniche, sociali, organizzative, economiche, etiche e legali di una tecnologia, attraverso la valutazione di più dimensioni quali l'efficacia, la sicurezza, costi, impatto sociale-organizzativo etc. L'HTA analizza gli effetti reali e/o potenziali della tecnologia, sia a priori sia durante l'intero ciclo di vita, nonché le conseguenze che l'introduzione o esclusione di un intervento ha per il sistema sanitario, l'economia e la società (Fonte AGENAS <https://www.agenas.gov.it/aree-tematiche/hta-health-technology-assessment/attivita-hta>)

Da questi due punti, sono stati individuati 4 sottotemi che rappresentano il percorso formativo:

- Evoluzione del paradigma: il paziente da “soggetto passivo” a “*valueholder* co-decisore”
- Etica e valore oltre la clinica: bilanciare l’efficacia clinica con l’accettazione sociale e l’*accountability for reasonableness* (A4R)
- Sistematizzare il coinvolgimento: come valutare il ritorno sull’engagement
- Misurare l’invisibile: l’impatto climatico della sanità e la transizione verso l’*Early Environment Sustainability* HTA

1. Il nuovo paradigma della sanità partecipata: oltre la centralità clinica

Il sistema sanitario contemporaneo sta attraversando una metamorfosi profonda, transitando dal paternalismo medico a un modello di “Partnership of Care” (Jobson et al, 2024). In questo scenario, il coinvolgimento del paziente non è più una concessione etica o un atto di cortesia istituzionale, ma un requisito strutturale imprescindibile per la sostenibilità e l’efficacia dei percorsi di cura. Il paziente evolve da ricevente passivo a “attore della cura”, dove la decisione clinica diventa un processo condiviso focalizzato sul progetto di vita della persona.

Dall’ascolto episodico all’integrazione strutturata

Il superamento dell’“ascolto episodico” - spesso percepito come mera testimonianza o pressione esterna - trova oggi una formalizzazione operativa nei programmi **AIFA Ascolta & AIFA Incontra**². Questo nuovo paradigma di “Integrazione Strutturata” non si limita a raccogliere feedback, ma stabilisce un dialogo continuo, trasparente e normato. L’obiettivo strategico è duplice: arricchire la decisione regolatoria senza comprometterne la base scientifica e ridurre i colli di bottiglia nell’accesso alle terapie avanzate (ATMP), trasformando la soggettività dell’esperienza in un asset tecnico.

I Pilastri della Sanità Partecipata:

- **Trasparenza:** processi decisionali aperti e tracciabili, dove l’input del paziente è pesato scientificamente.

2. <https://www.aifa.gov.it/-/approvati-i-regolamenti-di-aifa-incontra-e-aifa-ascolta>

- **Indipendenza:** un ecosistema in cui l'advocacy è una risorsa di conoscenza civica protetta da rigorosi codici di compliance.
- **Co-produzione del Valore:** partenariato paritetico tra istituzioni, professionisti e pazienti per la definizione dei PDTA e degli audit di equità.

2. L'HTA come disciplina multidimensionale: il framework Agenas e l'impegno del Piemonte

L'Health Technology Assessment (HTA) rappresenta lo strumento principe per governare l'ingresso dell'innovazione nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN). Secondo la definizione AGENAS, l'HTA è un approccio multidisciplinare che analizza le implicazioni cliniche, sociali, organizzative, economiche, etiche e legali di una tecnologia durante tutto il suo ciclo di vita.

Nella Regione Piemonte, l'integrazione dell'HTA trova il suo fulcro in **Azienda Zero**, classificata come "sistema Ibrido" per la sua capacità di affiancare la centrale di acquisto a funzioni di coordinamento e programmazione. Con una **centralizzazione degli acquisti**, Azienda Zero detiene una leva strategica importante per imporre criteri di valutazione basati sul valore reale e non solo sul volume o sul prezzo isolato.

Il Dipartimento Attività Integrate Ricerca e Innovazione (DAIRI) dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Alessandria è ente di riferimento regionale per l'erogazione di corsi di formazione sull'*Health Technology Assessment* (HTA), mirati allo sviluppo di competenze tecnico-professionali per il personale delle Aziende Sanitarie. La curvatura umanistica del DAIRI nel creare sinergie con le associazioni di pazienti considerate non solo stakeholder ma valueholder, ha permesso di coinvolgere i pazienti esperti nella formazione HTA.

Dimensioni etiche e sociali

All'interno del framework **EUnetHTA 3.0**, la valutazione non è più limitata ai domini classici (Descrizione tecnica, Problema di salute, Sicurezza, Efficacia clinica e Costi). Gli **Aspetti Sociali e l'Analisi Etica** assumono, oggi, la dignità di "filtri decisionali strutturali". Essi agiscono come prerequisiti scientifici per comprendere l'impatto reale di una tecnologia sulla vita quotidiana e sull'equità di accesso, richiedendo l'intervento di figure competenti e formate: i pazienti esperti.

3. L'evoluzione del ruolo del paziente: da testimone a costruttore

Perché il contributo del paziente sia efficace, è imperativo superare la sovrapposizione terminologica, distinguendo tra il vissuto individuale e la competenza metodologica necessaria nei tavoli regolatori.

Matrice dei ruoli e delle competenze

Come delineato nei modelli strategici, l'efficacia del coinvolgimento dipende dalla selezione della figura corretta per ogni specifico tavolo decisionale (*tabella 1*).

Tabella 1

Ruolo	Focus	Requisito	Dimensione
Paziente singolo	Esperienza vissuta personale (patologia)	Conoscenza profonda dei sintomi; nessuna formazione tecnica	Individuale (self-management)
Patient advocate	Dimensione collettiva e tutela dei diritti	Capacità di advocacy, lobbying istituzionale e comunicazione	Collettiva (sistemica)
Paziente esperto (PE)	Ricerca scientifica, R&S e percorsi regolatori	Competenze certificate in metodologia della ricerca, etica, HTA e farmacovigilanza	Individuale/consultiva (prodotto-specifica)
Patient representative	Bisogni dell'associazione	Mandato rappresentativo ufficiale	Collettiva (organizzativa)

L'equazione del valore: la scienza dell'input

La trasformazione decisiva avviene attraverso la formula: **lived experience (vissuto) + capacity building (training tecnico in R&D/HTA) = patient expert**. Questo processo permette la transizione da “esperienza aneddotica” a **Science of Patient Input**, fornendo input tecnici validati per l'intero ciclo di vita del farmaco e riducendo l'incertezza dello sviluppo tecnologico (*tabella 2*).

Tabella 2

Figura	Focus	Dimensione	Ruolo Operativo
Paziente singolo	La malattia (illness): esperienza vissuta personale	Individuale (self-management)	Compilatore di PROs/PREMs, partecipante a trial clinici
Patient advocate	Diritti & politiche sanitarie: tutela collettiva	Collettiva (sistemica)	Dialogo politico, campagne di awareness, lobbying istituzionale.
Paziente esperto (expert patient)	Gestione della patologia e aderenza	Individuale/consulenziale	Supporto ai pari, empowerment della comunità locale
Patient expert (EMA/EUPATI)	Sviluppo & regolatorio (disease): R&S e HTA	Consultiva (prodotto-specifica)	Revisione protocolli, comitati etici, advisory board regolatori

4. La Formazione EUPATI e il Progetto “Paziente Esperto in...”

L’Accademia EUPATI (European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation) rappresenta lo standard d’eccellenza per la formazione dei pazienti esperti in R&S di nuovi farmaci (Geissler et al, 2017; Hunter et al, 2018). Questo percorso è integrato dal progetto “Paziente esperto in...”, coordinato dalla Fondazione Tendenze Salute e Sanità (Gonzato O, 2022). Il percorso formativo è caratterizzato da un rigore accademico:

- **Selezione:** accesso a numero chiuso tramite criteri motivazionali e colloqui.
- **Formazione intensiva (1 Anno):** moduli su analisi dei bisogni, fasi precliniche/cliniche, farmacovigilanza e HTA.
- **Certificazione:** rilascio di attestato ufficiale con obbligo di frequenza minimo dell’80%. I diplomati acquisiscono le competenze per intervenire nel **design dei protocolli** (scelta degli endpoint), nella valutazione della **qualità del consenso informato** (linguaggio EPAR accessibile) e nei processi di **Value Assessment** per il rimborso.

5. Il valore del paziente: PROs, PREM s e PDOs

Il valore clinico deve oggi bilanciare i dati tradizionali (biomarcatori, sicurezza) con gli esiti riferiti dai pazienti. Mentre i **Patient-Reported Outcomes (PROs)** misurano la qualità della vita (HRQoL), i **Patient-Reported Experience Measures (PREMs)** danno evidenza con metodo rigoroso all'esperienza del paziente lungo il percorso di cura.

La stessa AIFA ha invitato gli stakeholder coinvolti nel processo a integrare dati sulla qualità della vita.

L'evoluzione ultima è rappresentata dai **PDOs**: esiti definiti dai pazienti stessi fin dalle fasi embrionali dello studio. Non è più il clinico a decidere cosa misurare, ma il paziente, che identifica i parametri che impattano realmente sul suo progetto di vita, innovando strutturalmente l'intero percorso di raccolta dati.

6. Il framework MULTI-ACT e l'innovazione responsabile

Il modello **MULTI-ACT** si pone come standard per l'innovazione partecipata, traducendo la conoscenza esperienziale in scienza attraverso un processo circolare in 7 fasi (dall'abbattimento delle barriere alla valutazione dell'impatto reale).

Il ponte verso l'Early HTA

La "Science of Patient Input" agisce come un ponte tra l'HTA tradizionale (focalizzato sull'allocazione di risorse a valle) e l'**Early HTA** (focalizzato sull'estrazione del massimo valore a monte). La ricerca partecipata non è più "protezione di un soggetto passivo", ma collaborazione paritetica con un co-produttore di conoscenza per un ecosistema sanitario equo, efficiente e sostenibile anche dal punto di vista ambientale (Pegg M, et al, 2025).

7. Il panorama regolatorio: dal registro RUAS al value-based procurement

L'evoluzione normativa sta rendendo il coinvolgimento dei pazienti un obbligo cogente.

- **Livello europeo**: il **Regolamento (UE) 2021/2282** e il futuro **Rego-**

lamento HTA 2030 mirano a blindare il diritto di voto dei pazienti nei comitati scientifici EMA (COMP, CAT, PDCO, PRAC).

- **Livello nazionale: la Legge di Bilancio 2025 (L. 207/2024)** istituzionalizza il **RUAS (Registro Unico delle Associazioni della Salute)**, sancendo il diritto di rappresentanza negli organismi del Ministero e di AIFA per le realtà con almeno 10 anni di know-how certificato.

Le “7 I” del procurement

Con un mercato degli acquisti pubblici che ha raggiunto importanti dimensioni economiche, il **Value-Based Procurement (VBP)** applica le “**7 I**” del valore nelle quali i pazienti esperti in HTA e procurement rappresentano un importante partner e, nello specifico:

1. **Integrate**: analisi di mercato e HTA.
2. **Identify**: definizione di requisiti funzionali ambiziosi.
3. **Inform**: selezione di criteri di valutazione distintivi.
4. **Incentivize**: pagamenti legati a premi o penali (risk-sharing).
5. **Incorporate**: requisiti minimi di qualità/innovazione.
6. **Intensify**: modelli di pagamento innovativi (Payment-for-Performance).
7. **Implement**: monitoraggio continuo dell'esito reale.

8. Conclusioni: verso una sanità di valore e prossimità

L'integrazione del Paziente Esperto non è un costo organizzativo, ma il più alto investimento nella sostenibilità del sistema. Un coinvolgimento competente genera un **Return on Engagement (RoE)** concreto per tutti gli attori, in particolare:

- **Per i regolatori**: garantire una governance che certifichi il valore tramite il RUAS e approvazioni P&R basate su evidenze real world.
- **Per l'industria**: co-progettare protocolli ottimizzati con i pazienti esperti per ridurre drasticamente il tasso di drop-out e accelerare il Market Access.
- **Per i clinici e il SSN**: abilitare la co-progettazione dei PDTA regionali, integrando la “voce del paziente” come dato clinico oggettivo per una sanità di precisione. La transizione da “testimone” a “co-produttore” di salute pubblica è il presupposto fondamentale per garantire che l'innovazione sia non solo tecnologicamente avanzata, ma umanamente sostenibile.

Bibliografia

- Agenzia Europea del Farmaco (EMA) Patients and Consumers Working Party (PWCP) 2006.
- Geissler J, Ryll B, di Priolo SL, et al. Improving Patient Involvement in Medicines Research and Development: A Practical Roadmap. *Ther Innov Regul Sci* 2017; 51: 612-9. <https://doi.org/10.1177/2168479017706405>
- Gonzato O. Dal “paziente esperto” al “patient advocate”; dal “patient engagement” al “patient involvement”. Evoluzione di concetti in uno scenario multistakeholder, *Tendenze Nuove* Numero 1 - 2022; 1-22: DOI: 10.32032/TENDENZENUOVE20220106.PDF
- Hunter A, Facey K, Thomas V, et al. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front Med* 2018; 5: 231 <https://doi.org/10.3389/fmed.2018.00231>
- Jobson E, Garcia M, Sharek D, et al. Embedding patient engagement in the R&D process of a life sciences company through co-creation with a patient expert R&D board: a case study. *Res Involv Engagem* 2024; 10: 116. <https://doi.org/10.1186/s40900-024-00631-w>
- L. 207/2024, Legge di Bilancio 2025: Istituzione del RUAS (Registro Unico delle Associazioni della Salute).
- Murphy A, Bere N, Vamvakas S and Mavris M. The Added Value of Patient Engagement in Early Dialogue at EMA: Scientific Advice as a Case Study. *Front Med* 2022; 8: 811855. doi: 10.3389/fmed.2021.811855.
- Norburn L, Thomas L. Expertise, experience, and excellence. Twenty years of patient involvement in health technology assessment at NICE: an evolving story. *Int J Technol Assess Health Care* 2020; 37:e15. doi: 10.1017/S0266462320000860.
- Osservatorio IQVIA (2024) Patient Voice. Il ruolo delle Associazioni Pazienti nell’ecosistema sanitario italiano: situazioni attuali e prospettive future <https://www.iqvia.com/-/media/iqvia/pdfs/italy/white-paper/bcs2024-3012-11nov-paper-associazioni-pazienti-brusa-v7.pdf>
- Pegg MKCS, Dutta Majumdar A, Grigolo S, et al. The new definition of early Health Technology Assessment: implications for incorporating environmental sustainability. *Int J Technol Assess Health Care* 2025; 41(1):e63. doi: 10.1017/S0266462325100330.
- Pomey MP, Lebel P. Patient Engagement: The Quebec Path*. *Healthc Pap* [Internet]. 2016; 16:80-5. Available from: <https://www.longwoods.com/content/24998/patient-engagement-the-quebec-path-> [PubMed]

- Pickaert AP. Patient Involvement in Health Technology Assessments: Lessons for EU Joint Clinical Assessments. *J Mark Access Health Policy* 2025; 13: 38. doi: 10.3390/jmahp13030038.
- Regolamento (UE) 2021/2282 relativo alla valutazione delle tecnologie sanitarie 2021
- Rogers A. Advancing the Expert Patient? *Primary Health Care Research & Development* 2009; 10: 167–76. doi:10.1017/S1463423609001194.
- Ruggeri M, Cadeddu C, Roazzi P, Mandolini D, Grigioni M, Marchetti M. Multi-Criteria-Decision-Analysis (MCDA) for the Horizon Scanning of Health Innovations an Application to COVID 19 Emergency. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 7823. doi: 10.3390/ijerph17217823.

Il Principio attivo del coinvolgimento: perché le Terapie Digitali non possono fare a meno del Patient Engagement

1. Oltre la molecola chimica: l'algoritmo come cura

Per decenni, l'idea stessa di terapia è stata indissolubilmente legata a una molecola chimica, a un principio attivo racchiuso in una pillola o in una fiala da assumere a orari prestabiliti. Oggi, l'orizzonte della medicina si sta espandendo verso una nuova frontiera: quella in cui il principio attivo non è una sostanza biologica, ma un algoritmo.

Le Terapie Digitali (Digital Therapeutics, DTx) rappresentano una vera e propria rivoluzione clinica. È fondamentale, prima di tutto, fare chiarezza: non stiamo parlando delle comuni applicazioni per il benessere, il fitness o il generico monitoraggio della salute che affollano gli store digitali. Le DTx sono dispositivi medici a tutti gli effetti, sviluppati attraverso rigorosi trial clinici randomizzati, approvati dagli enti regolatori e prescritti dal medico. Che si tratti di un software per la gestione dell'insonnia cronica, di una piattaforma per il trattamento delle dipendenze o di un videogioco terapeutico per il deficit di attenzione, l'obiettivo è lo stesso di un farmaco tradizionale: prevenire, gestire o trattare una specifica patologia.

Tuttavia, rispetto alla farmacologia classica, le terapie digitali introducono un cambiamento di paradigma radicale che risiede nella natura stessa del loro funzionamento. Se l'assunzione di una compressa richiede un gesto prevalentemente passivo da parte del paziente, la terapia digitale richiede un'azione squisitamente attiva. L'algoritmo non cura se il paziente non interagisce con esso. Il vero "principio attivo" delle DTx, di fatto, si

attiva solo ed esclusivamente attraverso il comportamento, la costanza e il coinvolgimento della persona.

2. Il co-design: progettare con il paziente, non per il paziente

Questo legame indissolubile tra efficacia clinica e comportamento sposta il focus su un concetto chiave: il patient engagement. Se un paziente non trova lo strumento digitale usabile, se l'interfaccia è complessa, o se i compiti quotidiani richiesti dall'applicazione sono incompatibili con la stanchezza, i tempi e la routine imposti dalla sua patologia, il tasso di abbandono (drop-out) schizza inevitabilmente alle stelle. Nelle terapie digitali, l'aderenza alla cura coincide con l'esperienza d'uso.

È per questo motivo che le DTx non possono essere semplicemente progettate nei laboratori informatici e poi “calate” dall'alto. Devono nascere attraverso il co-design (la co-progettazione), un processo in cui i pazienti, i loro caregiver e le associazioni di riferimento non sono considerati meri “utenti finali” da consultare a ridosso del lancio, ma veri e propri partner di sviluppo fin dalle prime fasi di ricerca.

Coinvolgere la comunità dei pazienti sin dall'architettura iniziale dell'algoritmo permette di rispondere a domande cruciali che nessuna simulazione teorica può anticipare:

- **Bisogni reali:** quali sono i bisogni reali e insoddisfatti nella quotidianità della patologia?
- **Impatto della routine:** in quale momento della giornata il carico della malattia (o l'effetto dei farmaci tradizionali) rende più difficile o più necessaria l'interazione con uno schermo?
- **Accessibilità specifica:** come può l'interfaccia grafica adattarsi a eventuali limitazioni motorie, cognitive o visive specifiche di quella comunità?

In questo contesto, la figura del Paziente Esperto - formato per dialogare paritariamente con la comunità scientifica e industriale - e il ruolo attivo delle associazioni diventano il ponte insostituibile per tradurre il vissuto della malattia in requisiti tecnologici e clinici. Progettare con i pazienti significa garantire che l'innovazione digitale sia non solo tecnologicamente avanzata, ma umanamente sostenibile e realmente efficace nella vita di tutti i giorni.

3. Dalla teoria alla pratica clinica: le patologie e la voce delle comunità

Per comprendere l'impatto reale delle terapie digitali è necessario osservare come queste tecnologie si inseriscano concretamente nei percorsi di cura di diverse patologie, ridefinendo il ruolo dei pazienti e dei loro caregiver. Di seguito vengono analizzati tre ambiti emblematici, arricchiti dagli spunti e dai contatti chiave da attivare per raccogliere testimonianze dirette sul campo (*tabella 1*).

Tabella 1 - Esempi di ambiti di applicazione delle DTx

Ambito clinico	Focus della terapia e co-design	Contatti chiave per l'articolo
Neurologia (es. Parkinson)	Soluzioni come Soturi (Newel Health). Monitoraggio fine tramite sensori dei tremori e delle fasi di "off" per ottimizzare l'assunzione dei farmaci tradizionali	Team di Newel Health; referenti clinici della Fondazione LIMPE per il Parkinson Onlus
Pediatria & neurosviluppo (ADHD)	Soluzioni come EndeavorRx. Videogioco terapeutico approvato per l'attenzione. Allevia il carico del caregiver e aumenta l'aderenza del bambino	AIFA Odv (Associazione Italiana Famiglie ADHD)
Salute mentale (ansia e insonnia)	Soluzioni come Somryst. Digitalizzazione di protocolli clinici di Terapia Cognitivo-Comportamentale (CBT-I) per abbattere lo stigma sociale e le liste d'attesa	Progetto Itaca o associazioni territoriali per il supporto psicologico

4. Segmentazione globale e mercati regolatori: trend di sviluppo e proiezioni economiche

Il legame tra aderenza terapeutica, coinvolgimento ed evoluzione tecnologica trova riscontri ed espressioni differenti a seconda dei mercati internazionali, sostenuto da una crescita economica globale senza precedenti. Secondo le più recenti proiezioni di mercato rilasciate nel giugno 2026,

il mercato globale dei dispositivi terapeutici digitali è stimato a **6,5 miliardi di dollari nel 2026** e si prevede raggiungerà la quota di **49,8 miliardi di dollari entro il 2033**, espandendosi a un tasso di crescita annuale composto (CAGR) del **28,5%** lungo l'intero periodo di previsione.

Questo boom finanziario riflette una transizione netta verso modelli di cura orientati al valore (value-based care) e vede geografie differenti muoversi con logiche peculiari:

- **Giappone (il mercato maturo dell'invecchiamento)**: fortemente focalizzato sul trattamento e sulla gestione delle patologie croniche (diabete, ipertensione) e della salute mentale. La spinta verso le DTx è dettata dalla necessità macroeconomica di arginare i costi sanitari di una popolazione a forte invecchiamento, facendo leva su un'infrastruttura tecnologica e industriale altamente sviluppata.

- **Corea del Sud (l'ecosistema tech ad approvazione rapida)**: caratterizzata da una popolazione nativa digitale e iper-connessa. Il focus è equamente diviso tra applicazioni mobile per il benessere/stile di vita e soluzioni DTx certificate (es. per il sonno e la salute mentale). La marcia in più è data da un impianto regolatorio proattivo, che prevede percorsi di fast-track per i dispositivi medici digitali.

- **Cina (la scalabilità di massa guidata dall'IA)**: Un mercato dominato da volumi imponenti, dove la salute digitale è parte integrante di "super-app" multiservizio (come WeChat). Le tendenze mostrano un uso massiccio dell'intelligenza artificiale applicata alla diagnostica e a programmi preventivi su larga scala, essenziali per ridurre il divario assistenziale tra i grandi centri urbani e le aree rurali.

- **Malesia (l'hub emergente guidato dal privato)**: un mercato in fase iniziale ma con traiettoria fortemente ascendente. Attualmente la segmentazione premia l'ambito "Prevenzione e Benessere" (fitness e programmi di corporate wellness aziendali), ma il settore ospedaliero privato sta guidando l'introduzione delle prime DTx cliniche in attesa di un consolidamento del quadro normativo nazionale.

I macro-trend estratti dai dati internazionali confermano che le maggiori opportunità di crescita di prossima generazione si concentreranno sulle soluzioni di co-prescrizione "software-as-a-drug" (sviluppate in stretta partnership strategica con le aziende farmaceutiche) e sull'integrazione di algoritmi avanzati di Generative AI capaci di rimodulare l'interazione terapeutica in tempo reale in base alla risposta emotiva e comportamentale del paziente.

5. Dalla formazione sul campo alla pratica: l'esperienza italiana dei workshop

Mentre i mercati globali si muovono su scale industriali imponenti, l'esperienza italiana dimostra che l'unico modo per rendere queste tecnologie sostenibili ed efficaci è investire sulla competenza digitale di chi quelle app deve usarle quotidianamente: i pazienti e i caregiver.

Un esempio concreto di questo approccio è Microsoft, dal corso di formazione "Paziente esperto in tecnologie digitali per la salute", nato dalla collaborazione tra EUPATI, Fondazione Tendenze Salute Sanità e l'Università Unitelma Sapienza di Roma. Questo percorso non si è limitato alle lezioni teoriche, ma ha fatto dei workshop pratici (per una durata complessiva di 19 ore su un totale di 36 ore d'aula) il proprio nucleo operativo. Durante queste sessioni di workshop, i pazienti esperti hanno elettrizzato project work e analisi sul campo affrontando temi nodali: dalla telemedicina e il digital self-management fino all'impatto clinico delle prime esperienze italiane di DTx.

I risultati di questi workshop, presentati anche in contesti europei come le All Digital Weeks, hanno evidenziato un dato fondamentale: il *digital divide* non colpisce solo gli assistiti, ma spesso gli stessi professionisti sanitari. L'esperienza laboratoriale dei workshop italiani dimostra che la formazione strutturata è lo strumento principale per superare le disuguaglianze nell'accesso, trasformando il paziente da utilizzatore passivo a figura competente capace di validare l'efficacia stessa delle soluzioni bio-digitali.

6. Lo scenario regolatorio: il viaggio verso l'Europa e la svolta italiana

Se dal punto di vista clinico e formativo il valore delle terapie digitali è ormai consolidato, la vera sfida si gioca sul terreno della regolamentazione, dell'approvazione e del rimborso da parte dei sistemi sanitari. A fronte di proiezioni di spesa e di mercato così imponenti a livello globale, l'Europa si è mossa finora a macchia di leopardo, creando forti asimmetrie nell'accesso alle cure.

Il modello di riferimento continentale è da anni la Germania che, attraverso il sistema DiGA (Digital Health Applications), ha creato una cor-

sia preferenziale: le app che superano stringenti requisiti di sicurezza e impatto clinico vengono ufficialmente prescritte dai medici e rimborsate dal sistema assicurativo pubblico. Sulla stessa scia si è mossa la Francia, mentre, a livello centrale, l'entrata in vigore del **Nuovo Regolamento Europeo di HTA** sta spingendo gli Stati membri a definire standard comuni e rigorosi per la valutazione scientifica delle tecnologie sanitarie, incluse quelle digitali, per garantire che l'espansione economica del settore corrisponda a una reale sostenibilità e a comprovati benefici clinici.

La storica accelerazione dell'Italia

In questo panorama in piena evoluzione, l'Italia sta vivendo una svolta decisiva. A maggio 2026, l'Aula della Camera ha approvato all'unanimità il testo unificato del disegno di legge sulle Digital Therapeutics. Il provvedimento - attualmente all'esame del Senato per l'approvazione definitiva - colma finalmente un vuoto normativo storico e delinea un percorso chiaro verso la rimborsabilità pubblica.

I pilastri della futura legge italiana si articolano su tre punti centrali, che rispondono perfettamente ai bisogni di governance evidenziati dai trend internazionali:

1. La definizione e i paletti scientifici: il testo inquadra le DTx come dispositivi medici software (certificati CE) destinati a trattare o mitigare una patologia, con una validazione clinica basata su trial clinici randomizzati controllati (RCT).

2. La governance dell'HTA: le terapie digitali vengono inserite nei meccanismi di valutazione centralizzati (coordinati da Agenas nell'ambito del Programma Nazionale di HTA) per monitorarne l'effettiva sostenibilità ed efficacia nel tempo.

3. Il coinvolgimento e l'aderenza: la legge riconosce esplicitamente l'importanza dell'usabilità e del ruolo attivo di pazienti e caregiver per evitare i tassi di abbandono (drop-out). L'istituzione di un Comitato Nazionale presso il Ministero della Salute aprirà le porte all'orizzonte dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), sancendo il legame indissolubile in cui l'esperienza d'uso determina il successo dell'investimento tecnologico pubblico.

Nota per l'approfondimento istituzionale: I contatti chiave da interpellare o citare nel panorama italiano sono la Fondazione Smith Kline, l'Osservatorio Terapie Avanzate (OTA) e l'Osservatorio Sanità Digitale del Politecnico di Milano.

Bibliografia

1. Grigolo S, De Leo G, Ananasso F, Recchia G, Filetti S. Digital Health literacy: necessità o requisito per la salute oggi?. *Epale Journal* 2023; 10:7-15.
2. Disegno di legge: “Disposizioni per l’introduzione e la rimborsabilità delle terapie digitali nell’ambito del Servizio sanitario nazionale”, Approvato dall’Aula della Camera dei Deputati, Maggio 2026. www.camera.it (Ultima consultazione: Giugno 2026).
3. QE RX Bridge. Digital Therapeutics And Wellness Market Segmentation by Type and Application in Japan, South Korea, Malaysia, and China. *LinkedIn*, Luglio 2026.
4. Reports Insights Consulting / Xentra Velnexa Path. Netherlands Digital Therapeutic Device Market Next-Generation Growth Opportunities (Forecast Period: 2026-2033). *LinkedIn*, Giugno 2026.
5. Tecnologie digitali per la salute: corso di formazione e workshop. Fondazione Tendenze Salute Sanità / Accademia EUPATI, *Tendenze Nuove* 1/2024.

Corpo, stereotipi e pregiudizi: il Peso delle Parole

Il progetto nasce dalla necessità di affrontare lo **stigma legato al peso**, una forma di pregiudizio pervasiva che colpisce le persone con obesità in ogni ambito della vita quotidiana. L'obiettivo centrale è sensibilizzare l'opinione pubblica e le nuove generazioni sul fatto che l'obesità non è una scelta o una semplice responsabilità individuale, ma una **malattia cronica e complessa** influenzata da fattori genetici, ambientali e sociali.

Il Peso delle Parole: il focus è stato posto sul linguaggio. Le parole non sono neutre: possono diventare “strumenti di giudizio” che alimentano vergogna e isolamento. Cambiare la narrazione - passando da termini colpevolizzanti a un linguaggio rispettoso e scientificamente accurato - è il primo passo per garantire una cura dignitosa e ridurre il disagio psicologico.

Le tappe principali

Sono stati realizzati tre eventi a Roma, Grottaferrata e a Modena tra settembre 2025 e marzo 2026.

L'evento inaugurale ha riunito esperti e professionisti della salute per discutere l'impatto sociologico e clinico dei pregiudizi sul corpo. Il **focus è stato l'analisi** del linguaggio nei media e nelle relazioni interpersonali.

Il secondo evento ha coinvolto gli studenti del Liceo di Grottaferrata. Attraverso la proiezione di contenuti e dibattiti aperti, si è lavorato sulla decostruzione degli stereotipi estetici diffusi sui social media e sulla prevenzione del bullismo basato sull'aspetto fisico.

Il terzo, e ultimo, evento si è svolto presso il Corso di Laurea di Dietistica dell'Università di Modena in occasione della Giornata Mondiale dell'O-

besità 2026. I destinatari sono stati gli studenti e le studentesse del Corso di Laurea. La formazione dei futuri professionisti sanitari. Si è discusso di come un approccio empatico e privo di pregiudizi sia fondamentale per il successo terapeutico e per evitare che lo stigma allontani i pazienti dalle cure.

Riflessioni

Il progetto è riuscito a creare un ponte tra il mondo accademico, clinico e scolastico. I dati raccolti confermano che l'educazione al linguaggio e percorsi di empowerment per le persone, le comunità e le organizzazioni, sono strumenti preventivi essenziali per contrastare le conseguenze psicologiche dello stigma (ansia, depressione, disturbi alimentari) e promuovere una cultura dell'inclusione che rispetti la dignità di ogni corpo.

L'impatto psicologico dello stigma legato al peso è uno dei pilastri centrali del progetto. I dati raccolti durante i vari incontri evidenziano come il pregiudizio non sia solo un problema estetico, ma una vera e propria **barriera alla salute mentale**.

Ecco i punti chiave dell'approfondimento:

► Il circolo vizioso dello stigma

Le parole colpevolizzanti attivano un meccanismo psicologico dannoso: la persona, sentendosi giudicata, sperimenta alti livelli di **stress da minoranza**. Questo porta spesso a un peggioramento delle abitudini alimentari (fame nervosa) come risposta emotiva al dolore, alimentando il problema anziché risolverlo.

► Conseguenze sulla salute mentale

Gli interventi presso le scuole e le università hanno messo in luce quadri clinici ricorrenti nelle vittime di "weight shaming":

- **Depressione e ansia:** un rischio significativamente più alto rispetto alla popolazione generale, causato dal senso di inadeguatezza sociale.
- **Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA):** lo stigma è uno dei principali fattori scatenanti per lo sviluppo di binge eating o restrizioni estreme.
- **Bassa autostima:** l'interiorizzazione dei pregiudizi porta la persona a credere di "meritare" il giudizio negativo, riducendo la motivazione a prendersi cura di sé.

► L'impatto nel contesto clinico

Durante l'incontro con i futuri dietisti, è emerso come il “pregiudizio implicito” dei professionisti possa causare un **ritardo nelle cure**. Se il paziente percepisce giudizio anziché accoglienza:

- Tende a evitare i controlli medici per paura della bilancia.
- Sviluppa una sfiducia verso il sistema sanitario, sentendosi ridotto a un “numero” o a un “peso” piuttosto che a una persona complessa.

► Il ruolo protettivo della resilienza e dell'empowerment

Il progetto ha dimostrato che spostare il focus dalla “colpa individuale” alla “complessità della malattia” riduce drasticamente il carico psicologico. L'uso di un **linguaggio “Person-First”** (dire “persona con obesità” invece di “obeso”) è stato riconosciuto dagli studenti come il primo strumento terapeutico per restituire dignità e speranza al paziente.



L'Associazione La Mattina Dopo APS è un'organizzazione nazionale no-profit dedicata al supporto, all'informazione e alla tutela dei diritti (advocacy) delle persone che vivono con l'obesità.

La Buona Causa e la Mission

L'associazione nasce per scardinare lo stigma sociale e medico legato all'obesità, trattandola non come una colpa o un problema estetico, ma come una malattia cronica e complessa che richiede umanità e competenze scientifiche.

L'obiettivo principale è di offrire accoglienza e un orientamento chiaro lungo i complessi percorsi di cura e di chirurgia bariatrica. Perseguiamo la filosofia del “People First” ovvero del rimettere al centro la persona prima della patologia, garantendo un cammino terapeutico condiviso e privo di giudizi.

Il nostro scopo prioritario è, oggi, la lotta allo stigma attraverso azioni di promozione di una nuova narrazione culturale ed educativa sul benessere e sulla salute fisica.

Progetti realizzati e attività principali

L'associazione opera attivamente sul territorio italiano attraverso iniziative concrete di supporto clinico, psicologico e sociale:

- Apertura di “ObesityHUB” (Bologna - San Lazzaro): uno dei progetti più recenti e rilevanti. Si tratta di uno spazio fisico dedicato all’ascolto e all’accompagnamento dei pazienti, dove professionisti sanitari e associazione collaborano per strutturare percorsi multidisciplinari e personalizzati.
- Gruppi di mutuo aiuto: organizzazione di reti locali di ascolto e confronto a Parma e in altre città per permettere ai pazienti di scambiare esperienze e non sentirsi soli.
- Network di chirurgia plastica ricostruttiva: collaborazione con team di chirurghi plastici e strutture d’eccellenza per supportare e orientare i pazienti nella fase successiva alla grande perdita di peso (post-bariatrica).
- Patrocini editoriali per la prevenzione: sostegno a progetti educativi rivolti ai più giovani, come il volume “Salute, Pinocchio! Il corpo in equilibrio”, mirato a insegnare i corretti stili di vita alle famiglie contrastando il bullismo e i pregiudizi fin dall’infanzia.
- Convenzioni e day hospital: creazione di una rete di strutture sanitarie convenzionate per consentire l’accesso agevolato o centralizzato a esami e check-up propedeutici agli interventi.
- Corpo, stereotipi e pregiudizi: il peso delle parole: progetto realizzato in teatro a Roma e in diverse sedi scolastiche e universitarie per il linguaggio appropriato dello stigma sul peso.
- Obesity Food Time: progetto per la diffusione delle pratiche culinarie con chef stellati su tutto il territorio nazionale e pazienti partecipanti
- WOD 2023, 2024, 2025, 2026: iniziative per le Giornate Mondiale dell’Obesità
- CUP (Centro Unico per il Paziente): struttura on line e in presenza di rete di professionisti afferenti alla malattia dell’obesità.

Quando la medicina incontra la vita L'epilessia come osservatorio privilegiato della medicina contemporanea

Abstract

Negli ultimi due decenni l'epilettologia ha conosciuto una trasformazione che ha profondamente modificato le prospettive della cura grazie all'introduzione di nuovi farmaci anti convulsivanti, al consolidamento della chirurgia dell'epilessia, allo sviluppo della neuromodulazione e a una più precoce identificazione della farmacoresistenza. Il crescente numero di persone che raggiungono la libertà dalle crisi rende oggi osservabili fenomeni che fino a pochi anni fa rimanevano in larga misura sullo sfondo della pratica clinica.

Muovendo dall'esperienza del programma di ricerca sviluppato congiuntamente dall'IRCCS Neuromed e dall'Associazione Italiana Epilessia, il saggio propone una riflessione epistemologica proposta insieme da clinici e *pazienti* - nella logica dell'integrazione tra sapere esperienziale e sapere scientifico- sul significato di questa trasformazione. L'ipotesi di fondo è che quando il progresso terapeutico modifica profondamente la storia naturale di una malattia cambi non solo il decorso clinico, ma anche il campo dei fenomeni che la medicina è in grado di osservare. La cura continua a produrre i propri effetti nella biografia, nelle relazioni e nelle possibilità di vita delle persone, richiedendo categorie interpretative capaci di descri-

¹ Centro per lo Studio e la Cura dell'Epilessia, IRCCS Neuromed, Pozzilli (IS)

² Associazione Italiana Epilessia

vere questa nuova configurazione dell'esperienza.

A partire da tale prospettiva vengono proposte quattro categorie concettuali - il secondo tempo della cura, il *Third Space*, la prospettiva ellittica della conoscenza e la restituzione delle possibilità - non come un lessico alternativo della medicina, ma come strumenti epistemologici per comprendere fenomeni resi visibili dal successo stesso della biomedicina. Il dialogo tra osservazione clinica ed esperienza vissuta viene così interpretato non come una semplice integrazione di punti di vista, bensì come una condizione di produzione della conoscenza.

L'epilessia viene infine proposta come caso rivelatore di una trasformazione destinata a interessare l'intera medicina contemporanea. Il progresso terapeutico richiede innovazioni diagnostico-terapeutiche e un rinnovamento delle categorie attraverso le quali la medicina interpreta il significato dei propri risultati. La capacità di restituire possibilità di vita alle persone diventa una dimensione essenziale per comprendere il valore umano, clinico ed epistemologico delle conquiste della medicina contemporanea.

Introduzione

Ogni epoca della medicina conosce malattie che, più di altre, sembrano condensare le domande del proprio tempo. Non necessariamente le più frequenti, né le più gravi. Talvolta sono quelle nelle quali un cambiamento scientifico rende improvvisamente visibile qualcosa che fino a quel momento era rimasto sullo sfondo, come se la modificazione della malattia consentisse di osservare, con particolare chiarezza, una trasformazione destinata a interessare la medicina nel suo insieme.

L'epilessia appartiene oggi a questa categoria.

Negli ultimi due decenni l'epilettologia ha conosciuto un'evoluzione che ha modificato profondamente le prospettive della cura. L'introduzione di nuovi farmaci anti convulsivanti, il consolidamento della chirurgia dell'epilessia, lo sviluppo delle tecniche di neuromodulazione, una più precoce identificazione della farmacoresistenza e una comprensione sempre più raffinata dei meccanismi fisiopatologici: tutto ciò ha ampliato le possibilità di ottenere la libertà dalle crisi o un loro controllo stabile.^{1,2} È una trasformazione che continua a produrre risultati significativi e che rappresenta uno dei successi più rilevanti della neurologia contemporanea.

Osservato attraverso gli indicatori con cui la medicina ha tradizionalmente misurato il proprio progresso, questo cambiamento sembra seguire una traiettoria lineare: la ricerca produce nuove conoscenze, le conoscenze vengono tradotte in strumenti diagnostici e terapeutici, la pratica clinica le incorpora, gli esiti migliorano. È una rappresentazione che continua a descrivere una parte essenziale dell'innovazione biomedica. E, seguendo nel tempo le conseguenze di questa trasformazione, emerge l'impressione che il suo significato non si esaurisca nel miglioramento della prognosi.

Quando una persona torna libera dalle crisi dopo molti anni di malattia, non cambia soltanto la storia naturale dell'epilessia. Cambia il rapporto con il tempo, perché il futuro cessa lentamente di essere governato dall'imprevedibilità; cambia il rapporto con il corpo, che può tornare a essere abitato come il luogo ordinario dell'esperienza e non solo come la sede della vulnerabilità; cambiano le relazioni familiari, spesso organizzate per anni intorno alla protezione; cambiano il lavoro, i progetti, la possibilità stessa di immaginare un'esistenza non più definita dalla malattia. Il risultato terapeutico sembra proseguire il proprio cammino oltre il corpo, come se l'efficacia della cura inaugurasse un processo ulteriore, nel quale ciò che la medicina ha reso possibile dovesse ancora trovare il proprio compimento nella vita delle persone.

È stata proprio questa continuità tra cambiamento biologico e cambiamento dell'esperienza a richiamare l'attenzione del programma di ricerca sviluppato congiuntamente dall'Unità di Epilessia dell'IRCCS Neuromed e dall'Associazione Italiana Epilessia. Quel percorso non è nato dall'intenzione di elaborare un nuovo modello teorico, ma dall'esigenza di comprendere un fenomeno che la sola osservazione clinica non sembrava più sufficiente a descrivere. Nel confronto continuo tra ricerca, pratica assistenziale ed esperienza vissuta è emersa l'impressione che il cambiamento dell'epilessia stesse rendendo visibili dimensioni della cura che fino a pochi anni prima non avrebbero potuto essere osservate con la stessa chiarezza. Le riflessioni sul peso del linguaggio, sul significato dell'*healing*, sullo stigma come comorbidità sociale, sulla temporalità dell'epilessia e sulla ricostruzione della vita dopo la libertà dalle crisi non costituiscono percorsi indipendenti. Rappresentano le tappe di un medesimo programma di ricerca, nato dall'incontro tra due prospettive che, interrogando insieme lo stesso fenomeno, hanno modificato anche il proprio modo di osservarlo.³⁻⁷

Ciò che emergeva non era il risultato della semplice integrazione di competenze differenti. Alcune domande diventavano formulabili soltanto quando questi due sguardi cessavano di procedere parallelamente e iniziavano a interrogare insieme il medesimo fenomeno. La ricerca clinica rendeva visibili trasformazioni che l'esperienza aiutava a comprendere, l'esperienza rendeva riconoscibili fenomeni che la ricerca imparava a osservare. In questo spazio di reciproca trasformazione prendeva forma una conoscenza che nessuna delle due prospettive avrebbe potuto produrre autonomamente.

Le pagine che seguono nascono da questa esperienza. Non propongo una teoria generale dell'epilessia, né un'estensione antropologica della medicina. Muovono da un'ipotesi più circoscritta, ma non meno impegnativa: quando il successo della biomedicina modifica profondamente la storia naturale di una malattia, cambia anche il campo dei fenomeni che la medicina è in grado di osservare. Alcune dimensioni della cura diventano intelligibili soltanto perché il progresso terapeutico le rende finalmente possibili.

Se questa ipotesi è fondata, allora l'epilessia assume un significato che supera il proprio ambito specialistico. Non perché occupi una posizione privilegiata rispetto ad altre condizioni croniche, ma perché il cambiamento che oggi la attraversa rende particolarmente evidente una domanda destinata a interessare l'intera medicina contemporanea: che cosa accade quando il progresso della clinica non modifica soltanto la malattia, ma restituisce alle persone possibilità di vita che sembravano definitivamente inaccessibili?

1. Il secondo tempo della cura

Se il progresso della medicina modifica anche il campo dei fenomeni che essa è in grado di osservare, la prima questione non riguarda ancora il modo di interpretarli, ma il loro stesso apparire. Che cosa diventa visibile quando una persona, dopo molti anni di epilessia, diventa libera dalle crisi?

La risposta sembrerebbe, almeno in apparenza, relativamente semplice. Diventa visibile il successo della terapia. Le crisi si riducono o scompaiono, la prognosi migliora, il rischio di complicanze diminuisce, nuove opportunità terapeutiche diventano concretamente accessibili. È questo il

linguaggio attraverso il quale la medicina descrive, da sempre, il proprio progresso, ed è un linguaggio che conserva tutta la propria forza esplicativa. Nell'epilessia contemporanea nessuna riflessione sulla cura può prescindere da questa trasformazione, che costituisce il presupposto di tutto ciò che segue.^{1,2}

L'esperienza maturata nel programma di ricerca condiviso tra l'Unità di Epilessia dell'IRCCS Neuromed e l'Associazione Italiana Epilessia ha richiamato l'attenzione su un fenomeno che sembrava eccedere questa descrizione. Non perché il cambiamento biologico fosse meno importante di quanto la clinica mostrasse, ma perché il suo significato continuava a svilupparsi ben oltre il momento nel quale esso risultava ormai chiaramente documentabile.^{3,7}

Seguendo nel tempo le storie delle persone emergeva un'osservazione ricorrente. La libertà dalle crisi non coincideva automaticamente con una corrispondente trasformazione della vita. Il corpo sembrava avere raggiunto un equilibrio nuovo, mentre l'esperienza continuava ancora, almeno per un tratto, a essere organizzata secondo forme costruite negli anni della malattia. Le relazioni familiari conservavano assetti modellati dalla necessità della protezione, il lavoro continuava a essere immaginato attraverso limiti che non sempre corrispondevano più alla nuova condizione clinica e il futuro, pur nuovamente disponibile, rimaneva abitato dalla memoria dell'imprevedibilità. La malattia aveva modificato il proprio decorso, ma la biografia sembrava continuare a trasformarsi secondo una temporalità diversa.

Questa osservazione non descrive semplicemente il tempo necessario ad adattarsi a una condizione nuova. Suggestisce piuttosto che il cambiamento terapeutico possiede una profondità che gli indicatori clinici, pur indispensabili, non esauriscono. L'efficacia della cura continua a produrre conseguenze mentre la persona riorganizza il proprio modo di abitare il tempo, le relazioni, il lavoro, la progettualità e l'autonomia. Il risultato biologico non perde nulla della propria centralità, perché proprio il suo successo rende finalmente osservabile ciò che, finché il controllo delle crisi costituiva l'obiettivo quasi esclusivo della pratica clinica, rimaneva inevitabilmente sullo sfondo.

Una riflessione analoga è emersa, negli ultimi anni, anche nell'ambito della ricerca sui sistemi sanitari. L'attenzione si è spostata dall'efficacia del singolo intervento alla qualità dell'intero processo di cura, mostrando come gli esiti di salute dipendano dall'interazione tra molteplici fattori clini-

ci, organizzativi e relazionali.⁴ L'esperienza dell'epilessia suggerisce un passaggio ulteriore. Quando la terapia modifica profondamente la storia naturale della malattia, non cambia soltanto il sistema che produce l'esito clinico: cambia il campo delle possibilità entro il quale la persona torna a costruire la propria esistenza.

La domanda, a questo punto, non riguarda più soltanto l'esperienza delle persone con epilessia. Riguarda il modo in cui la medicina interpreta i propri risultati. Se il cambiamento terapeutico continua a produrre effetti ben oltre il momento in cui esso è clinicamente documentabile, allora il successo della cura non coincide più interamente con il raggiungimento dell'obiettivo biologico. La terapia conclude il proprio compito nel controllo della malattia, la cura continua invece a dispiegare il proprio significato mentre quella trasformazione viene incorporata nella vita della persona.

Questa osservazione non ridimensiona il valore della biomedicina. Al contrario, ne mostra una conseguenza che il suo stesso successo rende finalmente visibile. Per lungo tempo la medicina si è interrogata, giustamente, su come modificare la storia naturale dell'epilessia. Oggi questo obiettivo è sempre più frequentemente raggiungibile e diventa possibile osservare fenomeni che fino a pochi anni fa rimanevano quasi interamente nascosti dall'urgenza della malattia. In questo senso, il progresso terapeutico non amplia soltanto le possibilità di cura, modifica anche il campo di ciò che la medicina è in grado di conoscere.

Ogni avanzamento significativo della conoscenza produce, in fondo, un effetto analogo. Non aggiunge semplicemente nuove risposte, rende formulabili domande che fino a quel momento non potevano nemmeno essere poste. I cambiamenti di paradigma trasformano gli strumenti della ricerca e gli stessi fenomeni che diventano osservabili.⁹ Nell'epilessia contemporanea, il consolidarsi della libertà dalle crisi rende oggi possibile interrogare un territorio che, finché la malattia continuava a occupare interamente l'orizzonte della cura, rimaneva inevitabilmente inesplorato.

È in questo spazio che il lavoro condiviso tra Neuromed e AIE ha riconosciuto una continuità fino ad allora poco visibile. Le riflessioni sul peso del linguaggio, sull'*healing*, sullo stigma, sulla ricostruzione dell'identità dopo la remissione e sulla temporalità dell'epilessia non rappresentano percorsi indipendenti. Descrivono aspetti differenti di uno stesso fenomeno: il modo in cui il risultato terapeutico continua a produrre effetti mentre la persona torna ad abitare possibilità di vita che la malattia aveva sospeso.^{3,5,6,7}

È per dare un nome a questa continuità che proponiamo l'espressione *secondo tempo della cura*.

Con essa non intendiamo identificare una fase successiva dell'assistenza, né suggerire che la medicina debba estendere indefinitamente il proprio raggio d'azione. Il *secondo tempo della cura* non viene dopo il primo, come se esistessero due processi distinti. Esso coincide con il progressivo dispiegarsi, nell'esperienza della persona, degli effetti resi possibili dalla trasformazione biologica. È il tempo nel quale il risultato terapeutico diventa, lentamente, possibilità biografica, relazionale e sociale.

Questa prospettiva suggerisce anche una diversa comprensione dell'esito della cura. La libertà dalle crisi rimane il fondamento irrinunciabile della pratica clinica e continua a rappresentarne l'obiettivo primario. Ma costituisce il presupposto di ogni ulteriore trasformazione: essa può essere compresa come un punto di arrivo e anche come l'inizio di un processo nel quale la persona torna a ricostruire il proprio rapporto con il tempo, con gli altri e con il futuro. La remissione non perde il proprio significato clinico, acquista un significato antropologico ulteriore.

Se questa interpretazione coglie un cambiamento reale, allora la questione non riguarda più soltanto l'epilessia. Riguarda il modo in cui la medicina incontra la vita delle persone, quando il proprio successo rende finalmente osservabili dimensioni della cura che fino a poco tempo prima rimanevano quasi invisibili. È da questa soglia che prende avvio il movimento successivo del nostro percorso.

2. Quando la medicina incontra la vita

Riconoscere che la cura continua a produrre i propri effetti oltre il momento nel quale la malattia ha modificato il proprio decorso significa accettare una conseguenza che riguarda anzitutto il modo di osservare. Se il risultato terapeutico continua a trasformarsi nell'esperienza delle persone, nessuna prospettiva, presa isolatamente, sembra più sufficiente a descriverlo nella sua interezza.

L'osservazione clinica rimane naturalmente insostituibile, perché descrive con crescente precisione ciò che accade alla malattia, ma incontra maggiori difficoltà quando è chiamata a comprendere il modo in cui quella trasformazione viene incorporata nella biografia della persona.

Accade allora qualcosa di singolare. Le domande che emergono dall'e-

sperienza vissuta non si collocano fuori dalla medicina, né appartengono esclusivamente alle scienze umane. Nascono precisamente nel punto in cui il risultato clinico modifica le condizioni dell'esistenza. La persona che torna libera dalle crisi non domanda soltanto quale sia la probabilità di una ricaduta o quale terapia dovrà continuare ad assumere. Si interroga sul lavoro che aveva abbandonato, sulla possibilità di vivere autonomamente, di avere un figlio, di guidare, di progettare il futuro senza che l'imprevedibilità continui a rappresentarne l'orizzonte dominante. Non sono domande estranee alla cura, ma ora la cura le rende finalmente possibili.

È in questa soglia che il confronto sviluppato tra l'Unità di Epilessia dell'IRCCS Neuromed e l'Associazione Italiana Epilessia ha assunto un significato diverso da quello di una tradizionale collaborazione tra un centro clinico e un'associazione di pazienti. Il punto non consisteva solo nel raccogliere testimonianze da affiancare ai dati della ricerca, né nel contrapporre il sapere professionale all'esperienza delle persone. Ciò che emergeva era la possibilità di osservare il medesimo fenomeno attraverso prospettive differenti, ciascuna delle quali rendeva visibili aspetti che l'altra, da sola, tendeva inevitabilmente a lasciare sullo sfondo.^{3,5}

Non si tratta, dunque, di stabilire quale sapere sia più importante, ma di riconoscere che il fenomeno della cura eccede i confini entro i quali ciascuna prospettiva potrebbe pretendere di comprenderlo da sola.

Si tratta di una tra le trasformazioni più rilevanti che l'epilessia rende oggi osservabile. Il progresso terapeutico non modifica soltanto la vita delle persone, modifica anche la relazione tra i saperi chiamati a comprenderla.

L'esperienza maturata nel programma di ricerca condiviso tra Neuro-med e AIE suggerisce, dunque, che il problema non consista nell'integrare prospettive differenti, ma nel comprendere ciò che diventa conoscibile quando esse entrano realmente in relazione. L'osservazione clinica continua a vedere ciò che le compete, l'esperienza vissuta continua a rendere intelligibili aspetti della malattia che solo chi la attraversa può riconoscere. Il punto decisivo è che, nel loro incontro, emerge un fenomeno nuovo. Non una sintesi tra due saperi, ma un campo di osservazione che nessuno dei due avrebbe potuto produrre autonomamente.

Questa dinamica richiama ciò che, in ambiti diversi, è stato descritto come un *Third Space*: uno spazio nel quale l'incontro tra prospettive differenti non produce una semplice mediazione, ma genera possibilità conoscitive prima inesistenti.¹⁴ Nel nostro caso, questo spazio non nasce da un'elaborazione teorica. Nasce dal fenomeno stesso della cura. È il cam-

biamiento terapeutico che rende necessaria una forma diversa di osservazione, ed è il confronto continuo tra ricerca clinica ed esperienza vissuta che permette di riconoscerla.

Per questa ragione utilizziamo l'espressione *Third Space* non come una metafora, ma come una categoria epistemologica. Essa designa il luogo nel quale il sapere clinico e il sapere dell'esperienza cessano di essere considerati fonti separate di informazione e diventano condizioni reciproche della conoscenza.

Il percorso sviluppato negli ultimi anni tra Neuromed e AIE costituisce, in questo senso, un esempio concreto di tale dinamica. Le riflessioni sul peso del linguaggio, sull'*healing*, sullo stigma come comorbidità sociale, sulla ricostruzione dell'identità dopo la remissione e sulla temporalità dell'epilessia sono emerse dal confronto continuo tra clinici, ricercatori e persone con epilessia, quando il medesimo fenomeno è stato osservato da punti di vista differenti senza che nessuno pretendesse di esaurirne il significato.³⁻⁶

Anche il ruolo dell'associazione di pazienti cambia profondamente. Essa non rappresenta soltanto un interlocutore della medicina, né esclusivamente un soggetto impegnato nella tutela dei diritti o nella diffusione dell'informazione. Diventa parte di un dispositivo conoscitivo. L'esperienza organizzata delle persone con epilessia contribuisce a rendere visibili aspetti della cura che la sola osservazione clinica non potrebbe cogliere con la stessa evidenza, mentre la ricerca clinica permette a sua volta di interpretare tali esperienze entro un quadro scientificamente fondato. Ancora una volta, la conoscenza non nasce dalla semplice giustapposizione di questi contributi, ma dalla relazione che essi costruiscono.

Ogni volta che il progresso terapeutico modifica profondamente la storia naturale di una malattia, la medicina si trova di fronte a fenomeni che attraversano contemporaneamente il corpo, la biografia e lo spazio sociale della persona. In questo attraversamento prende forma uno spazio conoscitivo nuovo, nel quale la distinzione tra chi cura e chi è curato continua a mantenere tutta la propria rilevanza sul piano dei ruoli, ma non coincide più con una separazione dei saperi.

Riconoscere l'esistenza di questo spazio significa anche accettare una conseguenza ulteriore. Se la conoscenza nasce dall'incontro tra prospettive differenti, allora il problema non consiste soltanto nel mettere tali prospettive in dialogo, ma nel comprendere quale forma possa assumere il loro rapporto. È da questa domanda che prende avvio il movimento successivo del nostro percorso.

3. Una prospettiva ellittica della conoscenza

Ogni avanzamento della medicina modifica, insieme ai propri strumenti, anche il modo di osservare i fenomeni che incontra. La storia della scienza mostra che i grandi cambiamenti non consistono semplicemente nell'accumulazione di nuove informazioni, ma nella comparsa di domande che, fino a quel momento, non potevano essere formulate.⁹ L'epilessia sembra oggi attraversare uno di questi passaggi. Il progresso terapeutico ha ampliato le possibilità della cura e ha reso visibili dimensioni dell'esperienza che obbligano la medicina a interrogare anche le proprie categorie conoscitive.

Il percorso sviluppato tra l'IRCCS Neuromed e l'Associazione Italiana Epilessia nasce precisamente da questa constatazione. Il *secondo tempo della cura* ha mostrato come gli effetti della terapia continuino a dispiegarsi ben oltre il raggiungimento dell'obiettivo clinico. Il *Third Space* ha evidenziato che tali fenomeni diventano pienamente intelligibili soltanto quando la ricerca clinica e l'esperienza vissuta entrano in una relazione capace di produrre nuova conoscenza. Resta ora una domanda ulteriore. Qual è la forma epistemologica di questa conoscenza? Come può essere descritta senza ridurla né a una semplice integrazione di saperi, né a una loro indistinta sovrapposizione?

La risposta più immediata sarebbe quella della sintesi. Si potrebbe immaginare che la conoscenza derivi dalla progressiva ricomposizione di prospettive differenti in una rappresentazione sempre più completa della realtà. È una figura rassicurante, profondamente radicata nella tradizione del pensiero occidentale. Ma l'esperienza maturata nel nostro programma di ricerca suggerisce qualcosa di diverso. Ciò che emerge dall'incontro tra medicina ed esperienza non è una visione unificata dell'epilessia. È, piuttosto, un campo di tensione nel quale ciascuna prospettiva continua a conservare la propria specificità e, proprio per questo, rende visibili aspetti che l'altra non potrebbe osservare autonomamente.

Il neurologo continua a leggere il fenomeno attraverso le categorie della fisiopatologia, della diagnosi e della terapia. La persona continua a riconoscerlo attraverso la memoria del proprio corpo, il rapporto con il tempo, la trasformazione delle relazioni, la ricostruzione dell'identità. Nessuno dei due sguardi può essere assorbito dall'altro senza perdere una parte essenziale della propria capacità descrittiva. La loro fecondità non nasce dalla cancellazione della differenza, ma dalla possibilità di mantenerla viva.

È in questo punto che una *figura* apparentemente lontana dalla medicina acquista un valore inatteso. L'ellisse, a differenza del cerchio, non possiede un unico centro. La sua forma dipende dalla presenza simultanea di due fuochi, nessuno dei quali è sufficiente, da solo, a definirla. Ogni punto dell'ellisse è determinato dalla relazione che mantiene con entrambi. Se uno dei due fuochi scomparisse, la figura cesserebbe semplicemente di esistere.¹²

Più che una metafora, questa immagine suggerisce un diverso modo di pensare la conoscenza. Comprendere un fenomeno non significa necessariamente ricondurlo a un unico principio esplicativo. Può significare, al contrario, accettare che esso si organizzi intorno a più centri di significato, la cui tensione reciproca non rappresenta un limite dell'osservazione, ma la condizione stessa della sua ricchezza. È questa intuizione che Paolo Fabbri ha efficacemente richiamato nelle sue riflessioni sulla morfologia del sapere, mostrando come alcune forme della conoscenza non procedano per riduzione a un centro unico, ma attraverso configurazioni nelle quali la pluralità dei fuochi costituisce il principio generativo della comprensione.¹²

In modo sorprendentemente convergente, anche Michel Serres ha descritto la conoscenza come il risultato di attraversamenti, traduzioni e passaggi tra territori differenti. Il sapere non nasce nello spazio omogeneo di una disciplina autosufficiente, ma nei luoghi di contatto, nei passaggi, nelle zone di confine dove linguaggi diversi continuano a confrontarsi senza dissolvere la propria identità.¹³ È proprio in questi spazi intermedi che diventano osservabili fenomeni nuovi, non perché qualcuno li abbia creati, ma perché soltanto lì possono essere riconosciuti.

L'esperienza sviluppata tra Neuromed e AIE sembra confermare questa prospettiva. Il dialogo tra ricerca clinica ed esperienza vissuta non ha prodotto una teoria alternativa dell'epilessia. Ha modificato il modo di guardarla. Le categorie emerse nel corso del programma di ricerca - il peso delle parole, l'*healing*, lo stigma come comorbidità sociale, il *secondo tempo della cura* - non sono nate dall'applicazione di modelli filosofici alla pratica clinica. Sono emerse perché il fenomeno è stato osservato da una posizione nella quale nessuno dei due saperi pretendeva di occupare, da solo, il centro dell'interpretazione.³⁻⁷

La prospettiva ellittica suggerisce anche una diversa comprensione del rapporto tra teoria e pratica. Se la conoscenza nasce dalla relazione tra fuochi differenti, essa non coincide più con l'applicazione di un sapere già

costituito a una realtà che attende soltanto di essere descritta. La conoscenza prende forma nel movimento stesso dell'osservazione, mentre prospettive differenti continuano a interrogarsi reciprocamente senza rinunciare alla propria specificità. È precisamente in questa dinamica che il programma di ricerca sviluppato tra l'IRCCS Neuromed e l'Associazione Italiana Epilessia trova il proprio significato metodologico.

Il punto non consiste nel sostenere che la medicina abbia bisogno di essere completata dall'esperienza vissuta, né nel rovesciare il rapporto tra sapere scientifico e sapere della persona. Una simile contrapposizione riprodurrebbe, in forma speculare, la medesima logica che pretende di superare. L'osservazione clinica e l'esperienza della malattia non sono due interpretazioni concorrenti della stessa realtà. Sono due condizioni attraverso le quali quella realtà diventa più intelligibile.

Questo è apparso con particolare evidenza nel corso delle ricerche che hanno accompagnato il programma Neuromed-AIE. Il lavoro sul peso delle parole ha mostrato come il linguaggio non rappresenti semplicemente uno strumento di descrizione della malattia, ma contribuisca a definirne l'orizzonte di significato.³ Le riflessioni sull'*healing* hanno evidenziato che il risultato terapeutico continua a produrre effetti mentre la persona ricostruisce il proprio rapporto con la vita.⁴ Gli studi sullo stigma hanno mostrato come il riconoscimento sociale non costituisca un elemento esterno alla cura, ma una dimensione che incide direttamente sull'esperienza della malattia e sui suoi esiti.^{5,6} Le analisi dedicate alla libertà dalle crisi hanno infine suggerito come la remissione rappresenti non solo un punto di arrivo terapeutico, ma l'inizio di una nuova fase della biografia.⁷

Considerati separatamente, questi lavori affrontano temi differenti. Osservati nel loro insieme, rivelano invece una medesima struttura epistemologica. In tutti i casi, il fenomeno studiato diventa pienamente comprensibile soltanto quando il sapere clinico e il sapere dell'esperienza vengono posti in una relazione capace di trasformare reciprocamente il modo di osservare. La conoscenza non nasce dalla semplice somma delle informazioni disponibili, ma dalla qualità della relazione che rende tali informazioni interpretabili.

Questa osservazione permette di attribuire un significato più preciso anche al *Third Space* introdotto nel movimento precedente. Esso non rappresenta soltanto uno spazio di collaborazione, né un generico invito all'interdisciplinarietà. Costituisce il luogo epistemico nel quale prospet-

tive differenti conservano la propria autonomia: è la distanza tra esse, e non la loro fusione, a generare nuova conoscenza. L'ellisse descrive la forma di questa relazione. Il *Third Space* ne descrive il luogo. Insieme, le due categorie consentono di comprendere come il progresso della medicina possa produrre nuovi risultati terapeutici e anche nuove possibilità di osservazione.

Anche il ruolo delle associazioni di pazienti assume un significato diverso. Tradizionalmente esse sono state riconosciute come interlocutori fondamentali nella tutela dei diritti, nella promozione dell'informazione, nella rappresentanza e nel sostegno alle persone. Tutte queste funzioni rimangono essenziali. L'esperienza sviluppata tra Neuromed e AIE suggerisce una responsabilità ulteriore. Quando l'esperienza viene organizzata, discussa criticamente e posta in dialogo con la ricerca clinica, essa non contribuisce soltanto a migliorare la partecipazione delle persone ai processi di cura. Contribuisce ad ampliare il campo stesso della conoscenza.

Questa considerazione richiama una questione che la filosofia contemporanea ha definito nei termini della giustizia epistemica. L'esclusione di alcuni soggetti dai processi di produzione della conoscenza non rappresenta soltanto un problema di rappresentanza o di equità. Produce anche una perdita cognitiva. Alcuni fenomeni rimangono invisibili non perché siano assenti dalla realtà, ma perché manca la posizione dalla quale potrebbero essere riconosciuti.¹⁵ L'esperienza delle persone con epilessia rende evidente che tale perdita riguarda anche la medicina. Quando il sapere dell'esperienza viene relegato a semplice testimonianza, la medicina rinuncia a una parte della propria capacità di osservazione.

Ciò che cambia è la consapevolezza che l'oggetto della medicina contemporanea non coincide più esclusivamente con la malattia. Quando la terapia modifica profondamente il decorso di una condizione cronica, l'oggetto della conoscenza comprende anche le trasformazioni che quel cambiamento produce nella vita delle persone. Per osservare tali fenomeni, la medicina ha bisogno di strumenti teorici adeguati alla complessità del proprio stesso successo.

È qui che la prospettiva ellittica mostra la propria utilità. suggerisce che alcune forme della conoscenza emergono soltanto quando la differenza tra gli sguardi viene preservata come condizione della ricerca. La forza di questa prospettiva non risiede nella possibilità di eliminare la complessità, ma nella capacità di abitarla senza ridurla.

Se questa interpretazione coglie un cambiamento reale, allora la questione non riguarda più soltanto il modo in cui la medicina conosce. Riguarda il significato stesso dei risultati che essa produce. Perché, se il progresso terapeutico modifica contemporaneamente la malattia, l'esperienza e le possibilità di vita delle persone, allora anche l'idea di cura è chiamata a essere ripensata. È da questa consapevolezza che prende avvio il movimento successivo del nostro percorso.

4. Restituire possibilità

Se il percorso sviluppato fin qui ha mostrato come il progresso terapeutico renda osservabili fenomeni nuovi e come tali fenomeni richiedano una diversa epistemologia della cura, la domanda successiva riguarda inevitabilmente il significato stesso dei risultati della medicina. Che cosa produce realmente una terapia quando modifica in modo sostanziale la storia naturale di una malattia? Qual è l'esito che la pratica clinica è chiamata oggi a riconoscere come proprio?

Per lungo tempo la risposta è apparsa relativamente lineare. Curare significava ridurre la malattia, controllarne l'evoluzione, prevenirne le complicanze, migliorarne la prognosi. L'epilessia contemporanea conferma pienamente questo orizzonte. La libertà dalle crisi continua a rappresentare il risultato fondamentale della terapia, il criterio attraverso il quale misurare l'efficacia delle strategie diagnostiche e terapeutiche, il presupposto irrinunciabile di ogni ulteriore riflessione.

Osservando nel tempo le persone che hanno raggiunto la remissione, emerge un aspetto che gli indicatori clinici, pur essenziali, non riescono a descrivere integralmente. La trasformazione della malattia modifica il campo delle possibilità entro il quale la persona torna a costruire la propria esistenza. Ciò che cambia non riguarda soltanto la frequenza delle crisi o il rischio di una ricaduta. Cambia la possibilità di progettare il futuro, di assumere responsabilità, di ridefinire il proprio ruolo nelle relazioni affettive e familiari, di ripensare il lavoro, l'autonomia, la partecipazione sociale. La terapia produce certamente un risultato biologico, ma il significato pieno di quel risultato si manifesta nella vita che esso rende nuovamente praticabile.

È in questo passaggio che il concetto di *healing* acquista una particolare rilevanza. L'*healing* non coincide con la guarigione in senso biologico,

né costituisce una categoria alternativa alla medicina basata sulle evidenze. Esso descrive il processo attraverso il quale il cambiamento clinico viene incorporato nella biografia della persona.⁴ La cura continua a operare mentre il corpo torna a essere abitato come luogo della quotidianità, mentre il tempo riacquista profondità progettuale, mentre le relazioni cessano di essere organizzate esclusivamente attorno alla vulnerabilità.

Una riflessione analoga emerge dagli studi dedicati al *burden of normality*. La remissione non rappresenta un semplice ritorno alla condizione precedente la malattia. Per molte persone essa coincide con l'inizio di una fase nuova, nella quale occorre ridefinire equilibri costruiti nel corso degli anni, assumere responsabilità che erano state sospese, ricostruire un'identità non più definita dalla presenza costante dell'epilessia.⁷ La normalità non viene semplicemente recuperata, deve essere nuovamente appresa, costruita, abitata, reinterpretata...

Queste osservazioni suggeriscono una diversa interpretazione dell'esito della cura. Il risultato terapeutico non consiste esclusivamente nella riduzione del peso della malattia, ma nell'ampliamento delle possibilità concretamente accessibili alla persona. Curare significa certamente diminuire ciò che la malattia impedisce, ma anche rendere nuovamente possibile ciò che la malattia aveva sottratto. La medicina non restituisce una vita ideale, né promette una condizione priva di limiti. Restituisce, piuttosto, la possibilità di tornare a esercitare capacità che costituiscono il fondamento dell'autonomia e della partecipazione alla vita sociale.

È qui che la riflessione sviluppata da Martha Nussbaum sul concetto di *capabilities* offre un linguaggio particolarmente fecondo.¹⁷ Una società può dirsi realmente giusta non solo quando garantisce diritti formali, ma anche quando mette le persone nelle condizioni effettive di esercitare le proprie capacità fondamentali. Trasposta nell'ambito della medicina, questa prospettiva suggerisce che il significato della cura possa essere colto anche nella misura in cui essa restituisce alla persona la possibilità concreta di fare, di scegliere e di progettare. La libertà dalle crisi non perde così il proprio valore clinico, ne acquista uno ulteriore, perché diventa la condizione che rende nuovamente esercitabili possibilità di vita prima precluse.

L'epilessia rende questa dinamica particolarmente evidente. Tornare a guidare, intraprendere un percorso di studio, costruire una famiglia, accedere al lavoro, vivere autonomamente, immaginare il futuro senza che l'imprevedibilità delle crisi ne costituisca l'orizzonte dominante non rap-

presentano benefici marginali della terapia. Sono il modo concreto nel quale il successo clinico si traduce in esperienza vissuta. È in questa trasformazione che il risultato della medicina incontra il proprio significato umano più profondo.

La restituzione delle possibilità non coincide con un processo esclusivamente individuale. Le possibilità che la cura rende nuovamente accessibili possono essere realmente esercitate soltanto se l'ambiente sociale, culturale e istituzionale è capace di riconoscerle. Una persona libera dalle crisi continua a incontrare ostacoli quando lo stigma limita l'accesso al lavoro, quando norme ormai superate mantengono restrizioni non più giustificate, quando la scuola, i servizi o la comunità continuano a guardarla attraverso categorie costruite in una fase della malattia che la medicina ha ormai profondamente modificato.^{5,6}

Per questa ragione, restituire possibilità non rappresenta un compito esclusivo della clinica. È il risultato di una relazione tra innovazione terapeutica, organizzazione dei servizi, riconoscimento sociale e partecipazione delle persone. La medicina continua a svolgere il proprio ruolo fondamentale nel produrre il cambiamento biologico, ma quel cambiamento raggiunge il proprio pieno significato soltanto quando diventa esperienza concretamente vivibile.

Il successo della cura non può più essere interpretato soltanto come un punto di arrivo. Diventa l'inizio di un processo nel quale la persona si riappropria della propria biografia. Ed è proprio questa trasformazione che invita la medicina contemporanea a interrogare nuovamente il significato dei propri esiti: non solo ciò che la terapia è riuscita a eliminare, ma ciò che, grazie ad essa, è tornato a essere possibile.

5. Una medicina che restituisce possibilità

Ogni trasformazione della medicina modifica, inevitabilmente, anche l'immagine che essa costruisce di sé. Nel corso della sua storia il progresso è stato giustamente misurato attraverso la capacità di comprendere con maggiore precisione i meccanismi della malattia, di affinare gli strumenti diagnostici e di sviluppare terapie sempre più efficaci. Nessuna delle riflessioni proposte in questo saggio mette in discussione questa traiettoria. Al contrario, tutto ciò che abbiamo cercato di mostrare nasce dal riconoscimento del suo straordinario successo.

La questione non riguarda più soltanto ciò che la medicina è capace di fare, ma anche il significato che i suoi risultati assumono una volta entrati nella vita delle persone. L'efficacia della cura non coincide esclusivamente con la modificazione del decorso biologico della malattia; si manifesta anche nella capacità di restituire alle persone spazi di autonomia, di responsabilità e di progettualità.

Da questo punto di vista, la tradizionale distinzione tra *disease*, *illness* e *sickness* acquista un significato ulteriore. Non rappresenta soltanto una classificazione delle diverse dimensioni della malattia, ma descrive il movimento attraverso il quale la cura produce i propri effetti. La trasformazione della *disease* modifica l'*illness* e rende possibile una diversa collocazione della persona nello spazio sociale della *sickness*. Le tre dimensioni non procedono separatamente, si influenzano reciprocamente, mostrando come il risultato clinico trovi il proprio compimento nella relazione tra corpo, esperienza e riconoscimento sociale.^{5,8}

È proprio il tema del riconoscimento a introdurre una delle conseguenze più rilevanti del percorso sviluppato in queste pagine. La medicina può restituire possibilità che la società continua, di fatto, a negare. Può rendere una persona libera dalle crisi, ma non eliminare automaticamente i pregiudizi che limitano l'accesso al lavoro, alla scuola, alla piena partecipazione civile. Può modificare il decorso della malattia senza che cambino, con la stessa rapidità, le rappresentazioni culturali costruite attorno ad essa. In questa distanza tra innovazione terapeutica e innovazione sociale prende forma uno dei principali compiti della medicina contemporanea.

Il riconoscimento non rappresenta soltanto una categoria morale. Costituisce una condizione concreta affinché le possibilità restituite dalla cura possano essere realmente esercitate. Charles Taylor ha mostrato come l'identità personale si costruisca sempre all'interno di relazioni di riconoscimento reciproco, mentre Axel Honneth ha evidenziato come il mancato riconoscimento produca forme di vulnerabilità che limitano la piena realizzazione della persona.^{7,8} Nell'epilessia, queste riflessioni acquistano un significato particolarmente concreto. La libertà dalle crisi non esaurisce il processo della cura se la persona continua a essere percepita attraverso categorie che appartengono a una fase della malattia ormai superata.

Per questa ragione, la medicina che emerge dal percorso sviluppato tra Neuromed e AIE non coincide con una medicina chiamata a farsi carico di ogni dimensione dell'esistenza. Una simile prospettiva sarebbe ir-

realistica e, probabilmente, anche indesiderabile. Ciò che cambia è piuttosto la consapevolezza dei propri confini. La medicina riconosce che il significato delle proprie conquiste dipende sempre più dalla capacità di dialogare con altri ambiti della società: la scuola, il lavoro, le istituzioni, le politiche pubbliche, le associazioni di pazienti, le comunità locali. Non perché debba sostituirsi a essi, ma perché è soltanto all'interno di questa rete di relazioni che il risultato terapeutico può trasformarsi in una concreta possibilità di vita.

Il programma di ricerca sviluppato congiuntamente dall'IRCCS Neuromed e dall'AIE mostra come la produzione della conoscenza possa nascere da un dialogo stabile tra ricerca, pratica clinica ed esperienza vissuta, senza che ciascuno di questi ambiti rinunci alla propria autonomia. Non si tratta di un modello organizzativo da replicare meccanicamente, ma di un'esperienza che suggerisce una diversa idea di innovazione: un'innovazione che non riguarda soltanto le tecnologie o le terapie, ma anche le forme attraverso le quali la medicina costruisce il proprio sapere.

L'epilessia costituisce oggi un caso particolarmente significativo di questa trasformazione perché la rapidità con cui sono cambiate le possibilità terapeutiche rende più evidente ciò che emergerà anche altrove. Ogni volta che la medicina riuscirà a modificare profondamente la storia naturale di una malattia, sarà chiamata a confrontarsi con la stessa domanda: come accompagnare la trasformazione biologica affinché diventi una trasformazione dell'esperienza, delle relazioni e delle possibilità di vita?

Questa domanda rappresenta uno sviluppo coerente della medicina biomedica. Il successo del progresso scientifico rende oggi necessario un ampliamento dello sguardo, capace di riconoscere che il valore delle conquiste terapeutiche si misura anche nella qualità della vita che esse restituiscono. È da questa consapevolezza che può prendere forma una medicina capace di curare meglio e di comprendere più profondamente il significato umano delle proprie conquiste.

Epilogo. Una medicina che incontra la vita

Ogni percorso di ricerca autentico produce almeno due risultati. Il primo riguarda il fenomeno che si proponeva di comprendere. Il secondo riguarda lo sguardo attraverso il quale quel fenomeno viene osservato. Nel corso di queste pagine abbiamo cercato di mostrare che l'epilessia sta at-

traversando una trasformazione resa possibile dall'innovazione terapeutica e dalla crescente capacità della medicina di modificarne la storia naturale. Ma abbiamo cercato di sostenere anche una tesi ulteriore: che questo cambiamento rende oggi osservabili fenomeni che, fino a pochi anni fa, rimanevano quasi invisibili e che, proprio per questo, richiedono categorie nuove per essere riconosciuti.

Il percorso sviluppato congiuntamente dall'IRCCS Neuromed e dall'Associazione Italiana Epilessia nasce dall'osservazione di questi fenomeni. Non dall'applicazione di un modello teorico elaborato altrove, ma dal confronto continuo tra pratica clinica, ricerca ed esperienza vissuta. Il *secondo tempo della cura*, il *Third Space*, la prospettiva ellittica della conoscenza e la restituzione delle possibilità non costituiscono un lessico alternativo della medicina. Rappresentano il tentativo di dare un nome a trasformazioni che il successo stesso della biomedicina rende oggi osservabili.³⁻⁷

Questa considerazione suggerisce una conseguenza più generale. Le grandi trasformazioni della medicina non producono soltanto nuove terapie. Producono nuove responsabilità conoscitive. Ogni volta che il progresso scientifico modifica profondamente la storia naturale di una malattia, esso rende visibili fenomeni che fino a quel momento non potevano essere riconosciuti con la stessa chiarezza. La medicina è allora chiamata a fare ciò che appartiene da sempre alla propria storia: non solo perfezionare gli strumenti della cura, ma rinnovare le categorie attraverso le quali interpreta ciò che la cura rende possibile.

L'epilessia rappresenta oggi uno dei luoghi nei quali questa trasformazione appare con particolare evidenza. La libertà dalle crisi continua a costituire il risultato fondamentale dell'intervento terapeutico. Ma poiché questo risultato è oggi raggiungibile per un numero crescente di persone, diventa possibile osservare un *secondo movimento della cura*: quello nel quale il cambiamento biologico si traduce in una trasformazione della biografia, delle relazioni, delle opportunità e dell'orizzonte di vita.

Da questa prospettiva, il contributo dell'epilessia alla medicina contemporanea non consiste soltanto nell'aver sviluppato terapie sempre più efficaci. Consiste nell'offrire un osservatorio privilegiato dal quale interrogare il significato dell'innovazione terapeutica. Quando la cura restituisce possibilità che fino a poco tempo prima apparivano irraggiungibili, la domanda non riguarda più soltanto ciò che la medicina è capace di fare, ma anche ciò che, grazie a quel cambiamento, le persone tornano concretamente a poter essere e a poter realizzare.¹⁷

Il percorso qui delineato incontra oggi una significativa convergenza con l'Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders (IGAP) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.¹⁸ L'IGAP individua nell'epilessia una condizione strategica per ripensare l'organizzazione delle cure neurologiche, promuovendo un approccio che integra qualità dell'assistenza, partecipazione delle persone, riduzione dello stigma e collaborazione tra i diversi attori coinvolti. Questi orientamenti non rappresentano il punto di partenza della riflessione proposta in questo saggio. Il programma di ricerca sviluppato tra Neuromed e AIE è nato autonomamente dall'osservazione di fenomeni che la trasformazione dell'epilessia rendeva visibili. L'IGAP costituisce piuttosto la cornice internazionale nella quale tali osservazioni trovano oggi una rilevante consonanza e una prospettiva di sviluppo.

Forse è proprio questo il significato più profondo dell'esperienza maturata negli ultimi anni. Non avere elaborato un modello destinato esclusivamente all'epilessia, ma avere contribuito a mettere in luce una trasformazione destinata a interessare l'intera medicina contemporanea. Quando il progresso terapeutico modifica radicalmente la storia naturale di una malattia, si modifica anche il rapporto tra medicina e vita. Cambiano gli esiti, le domande delle persone, le responsabilità della ricerca e i modi attraverso i quali la conoscenza viene prodotta. La medicina è chiamata a comprendere ciò che la guarigione, il controllo o la remissione rendono nuovamente possibile.

Per questa ragione l'epilessia può essere considerata oggi un caso rivelatore. Non perché occupi una posizione privilegiata rispetto alle altre condizioni croniche, ma perché la rapidità e la profondità delle trasformazioni che l'hanno attraversata permettono di osservare con particolare chiarezza processi destinati a emergere anche altrove. In questo senso essa non costituisce un'eccezione. Anticipa una domanda che accompagnerà sempre più spesso la medicina del futuro: come interpretare il significato di cure capaci non solo di prolungare la vita o di controllare la malattia, ma anche di restituire alle persone possibilità che sembravano definitivamente perdute.

È qui che il percorso proposto in queste pagine trova il proprio punto di approdo. Il progresso della medicina continuerà, come è auspicabile, a produrre conoscenze, tecnologie e terapie sempre più efficaci. Ma i suoi risultati più profondi non saranno misurati soltanto dalla capacità di modificare la malattia. Saranno misurati anche dalla capacità di com-

prendere la vita che quelle trasformazioni rendono nuovamente possibile. È in questo incontro tra innovazione terapeutica ed esperienza umana che la medicina ritrova, oggi, una parte essenziale del proprio futuro.

Bibliografia

1. Kwan P, Brodie MJ. Early Identification of Refractory Epilepsy. *N Engl J Med* 2000; 342: 314-9.
2. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of Drug Resistant Epilepsy: Consensus Proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia* 2010; 51: 1069-77.
3. World Health Organization. *Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022-2031*. Geneva: WHO; 2022.
4. Braithwaite J, Glasziou P, Westbrook J. The three numbers you need to know about healthcare: the 60-30-10 challenge. *BMC Med* 2020; 18: 102.
5. Kleinman A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books; 1988.
6. Ricoeur P. *Sé come un altro*, Milano Jaca Book 2020.
7. Taylor C. The Politics of Recognition. In: Gutmann A, editor. *Multiculturalism: Examining the Politics of Recognition*. Princeton: Princeton University Press; 1994. p. 25-73.
8. Honneth A. *La lotta per il riconoscimento*. Milano, Il Saggiatore 2002.
9. Kuhn TS. *The Structure of Scientific Revolutions*. 4th ed. Chicago: University of Chicago Press; 2012.
10. Jullien F. *Le trasformazioni silenziose*. Milano, Raffaello Cortina Editore 2010.
11. Fricker M. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford: Oxford University Press; 2007.
12. Bhabha HK. *I luoghi della cultura*. Milano: Meltemi; 2024.
13. Serres M. *Il mantello di Arlecchino*, Venezia: Marsilio; 1992.
14. Fabbri P. Introduzione. In: Thom R. *Morfologia del semiotico*. Roma: Meltemi; 2006.
15. Fabbri P. Introduzione. In: Bastide F. *Una notte con Saturno. Saggi semiotici sul discorso scientifico*. Roma: Meltemi; 2001.

- 16.** Nussbaum MC. *Creare capacità*, Bologna, Il Mulino.
- 17.** Di Gennaro G, Tomasini A, Abeni D, Labate A, Bonaventura CD. The concept of healing in epilepsy: Balancing imagination and pragmatism. *Epilepsy Behav* 2025; 168: 110410.
- 18.** Di Gennaro G, Ciullo I, D'Aniello A, Grammaldo LG, Panzini C, Quarato PP, Salamone EM, Tomasini A. Epilepsy and the weight of words. *Epilepsy Behav* 2026; 182:111096.
- 19.** Di Gennaro G, Grammaldo LG, Tomasini A. Toward a multidimensional understanding of internalized epilepsy stigma. *Epilepsy Behav* 2026; 177: 110899.
- 20.** Tomasini A, Salamone EM, Grammaldo LG, D'Aniello A, Di Gennaro G. Stigma as social comorbidity in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2026; 180: 111025.
- 21.** Di Gennaro G, Giancristofaro L, Grammaldo L, Labate A, Tomasini A. Seizure freedom as a transitional phase of recovery: rethinking the burden of normality in epilepsy integrating medical and lived perspectives in post-remission care. *Neurol Sci* 2026; 47: 454.

Il “Vocabolario della Reumatologia” di APMARR premiato ai Patient Engagement Award 2026 di Helaglobe

Il progetto educativo “**Vocabolario della Reumatologia**”, promosso da **APMARR Associazione Nazionale persone con Malattie Reumatiche e Rare APS ETS**, è stato premiato ai **Patient Engagement Award 2026** di Helaglobe nella categoria “**Patient Support Program**”, un importante riconoscimento al progetto nato per rendere tangibile il concetto di empowerment e di impegno e coinvolgimento attivo delle persone nel proprio percorso di cura.

In Italia le patologie reumatiche interessano oltre **5,5 milioni di persone**. Si tratta di malattie che provocano dolore, infiammazione e, se non diagnosticate e trattate tempestivamente, possono compromettere la mobilità e incidere significativamente sulla qualità della vita. In questo contesto, comprendere il linguaggio medico scientifico rappresenta un passaggio fondamentale per acquisire consapevolezza della propria condizione e delle scelte terapeutiche per la gestione della patologia.

Proprio da questa esigenza nasce il “**Vocabolario della Reumatologia**”, un progetto pensato per supportare persone con patologie reumatiche e caregiver nella comprensione dei termini più ricorrenti durante il percorso assistenziale. Dalla “**A**” di **Accettazione** alla “**V**” di **Vaccinazione**, il vocabolario raccoglie e spiega circa **90 parole chiave**, trasformando un linguaggio spesso percepito come complesso in uno strumento di conoscenza accessibile e utile.

«Siamo orgogliosi del riconoscimento ricevuto nell'ambito dei Patient Engagement Award di Helaglobe, che ha premiato la nostra iniziativa volta

ad aiutare le persone a diventare protagoniste del proprio percorso di cura», afferma Antonella Celano, presidente di APMARR.

L'iniziativa, ideata da **Donatella Romani**, autore medico-scientifico di La7 e di Medicina e Informazione Web TV, è stata sviluppata da APMARR con l'obiettivo di rendere concreto il concetto di empowerment del paziente. Il progetto è partito da un'indagine rivolta a un campione di persone con malattie reumatologiche e caregiver appartenenti alla comunità dell'Associazione, finalizzata a individuare le parole ritenute più importanti per affrontare con maggiore consapevolezza la diagnosi e il trattamento. Termini dell'ambito medico scientifico, che hanno a che fare con farmaci e ricerca biomedica, ma anche parole della sfera affettiva, psicologica, culturale, che negli anni sono diventate cardini di cura come *alleanza terapeutica, approccio multidisciplinare, adattamento e compliance*.

Il progetto si è poi articolato in diverse iniziative di divulgazione. Sul sito istituzionale di APMARR è stata realizzata una sezione dedicata al "Vocabolario della Reumatologia", affiancata da una serie di brevi video informativi pubblicati sul canale YouTube dell'Associazione, con protagonista un'equipe multidisciplinare formata da medici, infermieri, psicologi, rappresentanti dell'associazione e persone affette da una patologia reumatologica, finalizzati a spiegare ognuna delle main words con le riflessioni su quelli che oggi rappresentano i pilastri del curare e del prendersi cura delle persone con patologie reumatologiche.

A completare il progetto è stato realizzato anche un **opuscolo digitale interattivo**, consultabile gratuitamente sul sito di APMARR (www.apmarr.it), che raccoglie l'intero vocabolario e rappresenta uno strumento pratico di informazione e orientamento per persone con malattie reumatologiche, caregiver e operatori sanitari.

Il premio ricevuto conferma il valore di un'iniziativa che pone il linguaggio al centro della relazione di cura, dimostrando come una migliore comprensione delle parole della medicina possa favorire partecipazione, consapevolezza e qualità dell'assistenza.

1° CLASSIFICATO
categoria
PATIENT SUPPORT PROGRAM
progetto
VOCABOLARIO DELLA REUMATOLOGIA

9 luglio 2026







Tendenze Salute e Sanità

Fondazione Tendenze Salute e Sanità, già *Fondazione Smith Kline*, è iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore dall'agosto 2023. Nella sua veste di aggregatore di competenze, esperienze e conoscenze, la Fondazione da sempre si pone come punto di riferimento e incubatore di progettualità per Operatori sanitari, Pazienti e Istituzioni, allo scopo di offrire contributi originali nel complesso panorama della sanità. Dall'inizio degli anni Duemila ha avviato le iniziative nell'area della Prevenzione, riconosciuta essere un imprescindibile pilastro del "sistema salute" italiano. La Fondazione ha più recentemente intrapreso ulteriori nuovi progetti per stimolare la ricerca e la sanità del nostro Paese lungo un percorso di trasformazione digitale, destinato a rappresentare un profondo cambiamento organizzativo, tecnologico e culturale con importanti implicazioni etiche e sociali.