OMAR
OSSERVATORIOMALATTIERARE

RIDEFINIAMO L'INCLUSIONE: PAROLE E IMMAGINI PER LA HEALTH EQUITY

Una nuova narrazione per l'inclusione?

Esperienze e emozioni a confronto

Con il contributo non condizionante di

sobi rare strength

Unite4Rare

Una edizione

RARELAB

Con il patrocinio di

A.MA.R.E. ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE EMATOLOGICHE

Fondazione Paracelso nonostante l'emofilia.

LA LAMPADA DI ALADINO OLTRE IL CANCRO

Editore **Rarelab Srl Editing** e progetto grafico a cura di **Pavlo Romanyuk**.
Coordinamento editoriale a cura di **Ilaria Vacca**.
Coordinamento Illustratori a cura di **Francesca Gasbarri**.
Testi a cura di **Ilaria Vacca** e **Jacopo Casiraghi**.

Disclaimer: Il presente documento, finito di elaborare nel mese di aprile 2025, si configura come uno strumento di consultazione dedicato alla cittadinanza. I contenuti non hanno pretesa di esaustività e non possono essere considerati fonte normativa. I contenuti scientifici sono stati accuratamente validati ma in nessun caso possono sostituire il parere dello specialista o un parere legale. I contenuti, di proprietà di Osservatorio Malattie Rare (OMaR), possono essere utilizzati esclusivamente a uso non commerciale, previa richiesta scritta da inviare a info@osservatoriomalattierare.it e citazione della fonte.
La pubblicazione è stata ideata per la sua fruizione digitale.
Eventuali stampe della stessa potrebbero non riportare tutti i collegamenti ipertestuali.

Tutti i diritti sono riservati.
©**Osservatorio Malattie Rare**

Indice

Introduzione 4

Premessa metodologica: i focus group 6

Inclusione e disabilità: contesto culturale e normativo di riferimento 8

L'inclusione e le malattie rare 13

Le patologie assunte a caso studio 15

Le parole istintivamente connesse al concetto di inclusione 21

Ridefinire il concetto di inclusione 24

L'illustrazione come linguaggio dell'inclusione 31

Le associazioni che hanno patrocinato il progetto 42

Bibliografia essenziale 46

1. Introduzione

«**Ridefiniamo l'inclusione: parole e azioni per la Health Equity**» è un progetto di Osservatorio Malattie Rare (OMaR) realizzato grazie al contributo non condizionante di Sobi Italia.

Il progetto ha l'obiettivo di creare una nuova narrazione condivisa sull'inclusione, largamente intesa, percepita dalle persone con malattie rare. La progettualità ha coinvolto principalmente un gruppo di Associazioni di pazienti (PAGs) che si sono impegnate, con il supporto di un facilitatore professionista, nello svolgimento di una serie di Focus Group attraverso i quali far emergere la propria visione dell'inclusione.

Il Dr. Jacopo Casiraghi, psicologo e psicoterapeuta, coordinatore degli psicologi degli otto Centri NeMO italiani, ha condotto i partecipanti (non solo pazienti, ma anche caregiver, sibling e familiari) attraverso un percorso di riflessione e consapevolezza.

La progettualità è stata presentata ai Presidenti delle Associazioni di pazienti di riferimento che hanno accolto la proposta di partecipare attivamente estendendo l'invito all'intera comunità.

Prima sfida del progetto è infatti l'inclusione all'interno delle associazioni: una vera e propria Call To Action rivolta alla comunità di pazienti.

La prima fase dei Focus Group ha previsto una serie di incontri dedicati alle singole patologie scelte come caso-studio (emofilia, emoglobinuria parossistica notturna (EPN), trombocitopenia immune (ITP), linfoma diffuso a grandi cellule B - linfoma non Hodgkin). I risultati, raccolti dal Dr. Casiraghi, sono stati poi condivisi attraverso la realizzazione di un incontro finale.

Restituire valore pubblico a un percorso così introspettivo e personale, ma anche di immenso valore sociale, rappresenta poi la vera sfida del progetto.

Osservatorio Malattie Rare ha dunque deciso di realizzare questa breve pubblicazione, curata da Ilaria Vacca, caporedattrice di OMaR, e dal Dr. Jacopo Casiraghi, che ripercorre l'itinerario semantico e narrativo che è stato offerto ai partecipanti del progetto.

La pubblicazione contiene inoltre una sezione dedicata alle illustrazioni realizzate proprio a partire dalle narrazioni dei partecipanti.

Dieci illustratori, tra i più apprezzati sulla scena nazionale, sono stati infatti i protagonisti di un'attività creativa unica, finalizzata a **rappresentare** visivamente **il concetto di inclusione** per i pazienti con **patologie ematologiche** quali emofilia, emoglobinuria parossistica notturna (EPN), e onco-ematologiche come il linfoma diffuso a grandi cellule B (DLBCL).

Le opere sono nate da una riflessione condivisa di Osservatorio Malattie Rare e degli artisti, che **hanno tradotto in immagini le esperienze, le emozioni e i bisogni raccolti**, creando 10 illustrazioni che esploreranno diverse prospettive sull'inclusione.

La diversità di tecniche e stili degli autori consentirà di esplorare temi complessi con uno sguardo che promuove una rappresentazione più ricca e sfaccettata della realtà.

Il Progetto «Ridefiniamo l'inclusione: parole e azioni per la Health Equity» è stato realizzato con il Patrocinio di A.MA.R.E. - Associazione Malattie Rare Ematologiche Onlus, Fondazione Paracelso Onlus, La Lampada di Aladino ETS.

2. Premessa metodologica: i focus group

A cura di Jacopo Casiraghi

Dal punto di vista metodologico lo strumento principe per comprendere il punto di vista di persone esperte di un dato argomento è il focus group.
Il focus group è una tecnica di ricerca qualitativa nata negli anni '40 del 1900, negli Stati Uniti, e utilizzata in ambito sociologico e psicologico. La tecnica fu inizialmente impiegata da Robert K. Merton e Paul F. Lazarsfeld con l'obiettivo di comprendere come le opinioni e i comportamenti venissero influenzati dai media. Nei decenni successivi i focus group sono stati adottati anche in altri settori come il marketing, le scienze sociali, l'educazione e ovviamente, come nel caso di questo progetto, nella sanità. I focus group sono progettati per raccogliere opinioni, percezioni ed esperienze di un gruppo di persone su un tema specifico, attraverso una discussione approfondita guidata da un moderatore. Possono inoltre essere utilizzati per parlare di temi altrimenti difficili da esplorare, perché delicati, "sensibili" o problematici, come quelli che gli argomenti relativi alla salute possono stimolare. L'appropriatezza di questo strumento di ricerca nel trattare argomenti "sensibili" è legata alla metodologia di ricerca stessa: il focus group è uno strumento **qualitativo** e, se è vero che il moderatore segue una traccia previamente concordata con il committente, le domande e i temi esplorati possono divergere grandemente in base a quanto il gruppo è sollecitato o disposto al confronto. Il focus group, in effetti, permette di esplorare un dato argomento senza pregiudizi o "bias" emotivi e cognitivi. Altre metodologie di ricerca quali-quantitative, come ad esempio l'intervista semi-strutturata, non sono così efficaci nel produrre nuove idee e ambiti di significato (semantiche) come il focus group. Il valore aggiunto, in quest'ultimo caso, è il confronto relazionale che stimola la nascita di nuove idee.
Anche l'eventuale conflitto dovuto a idee in contrapposizione/diverse, opportunamente moderato, può produrre una maggiore comprensione delle sfaccettature del fenomeno osservato e discusso. **Il focus group, in definitiva, permette di approfondire temi complessi, anche carichi di emozioni, mettendo a confronto un piccolo gruppo di persone al fine di rivelare idee, esperienze, opinioni e atteggiamenti**.

Nel progetto «**Ridefiniamo l'inclusione: parole e azioni per la Health Equity**» si desiderava promuovere la partecipazione, stimolare il dialogo e comprendere meglio le opinioni e le percezioni di chi aveva avuto una storia di patologia rara. Pertanto, il primo step della ricerca è stato quello di organizzare un incontro online durante il quale è stato chiesto agli stakeholder, presidenti e rappresentanti di alcune Associazioni di pazienti, (emofilia, emoglobinuria parossistica notturna (EPN), trombocitopenia immune (ITP), linfoma diffuso a grandi cellule B - linfoma non Hodgkin) di raccontare cosa significava per loro essere inclusi o includere.
Questo incontro introduttivo ha permesso di inquadrare l'argomento inclusione e di raccogliere affermazioni e opinioni utili per stimolare, in un secondo momento, i partecipanti ai focus group.

Le idee scaturite da questo incontro introduttivo hanno permesso la scrittura della traccia guida dei focus group, così organizzata:

1. **presentazione** - **warm-up**: i partecipanti si sono presentati a turno dichiarando il proprio nome, l'età, la professione e facendo un breve accenno alla propria storia di patologia. Al fine di stimolare un ambiente sereno è stato anche chiesto loro di scegliere un animale totem che li rappresentasse.
2. **prime parole**: ai partecipanti è stato chiesto quali fossero le "prime parole" che venivano loro in mente pensando all'inclusione. Questa modalità di lavoro, proiettiva, ha permesso di raccogliere le prime impressioni istintive dei partecipanti. Per facilitare il brainstorming sono state mostrate delle immagini evocative che stimolassero ulteriormente i partecipanti.
3. **discussione sul tema**: al fine di facilitare il confronto gruppale sul tema inclusione, anche alla luce del formato online del focus group, sono state lette delle affermazioni ed è stato chiesto ai partecipanti di commentarle, modificarle, correggerle o scartarle sulla base della propria opinione. Le frasi stimolo sono state sintetizzate su quanto raccontato dagli stakeholder partecipanti all'incontro "preparatorio". Se ne riportano alcune a titolo di esempio: "L'inclusione rende liberi"; "Inclusione significa non lasciare indietro nessuno"; "Inclusione significa fare cultura attorno alla patologia/informare anche rispetto i sintomi"; etc.
4. **conclusioni ragionate**: al fine di rendere concrete e ben comprensibili le posizioni dei partecipanti è stato chiesto loro uno sforzo di sintesi finale in cui andare a raccontare, dopo averne discusso tutti insieme, qual è la loro definizione personale di inclusione.
5. (**opzionale**) **due piccole storie di inclusione ed esclusione**: qualora la conversazione non avesse prodotto sufficiente materiale sono state approntate due brevi storie per sollecitare ulteriormente la riflessione dei partecipanti. In nessuno dei tre focus group è stato però necessario utilizzarle, dato che il tema ha sempre stimolato fortemente la presa di posizione, il confronto e le opinioni dei partecipanti senza bisogno di ulteriori stimoli.

La conduzione effettiva dei focus group ha seguito in modo libero la traccia proposta, permettendo ai partecipanti di effettuare brevi digressioni sul tema. La moderazione, seppur discretamente direttiva al fine di rispettare i tempi e approfondire i diversi aspetti, ha sempre valorizzato le riflessioni autonome dei partecipanti, il confronto fra gli stessi e anche le eventuali opinioni divergenti.

Quanto emerso e discusso in ciascun focus è stato sintetizzato in tre report progettuali intermedi infine sintetizzati in un unico documento finale "restituito" agli stakeholder e al committente del progetto. Dall'incontro di restituzione finale dei focus group tematici sono state estratte le riflessioni e gli argomenti presentati nei prossimi capitoli.

3. Inclusione e disabilità: contesto culturale e normativo di riferimento

A cura di Ilaria Vacca

inclusióne s. f. [dal lat. inclusio -onis]. - 1. a. *L'atto, il fatto di includere, cioè di inserire, di comprendere in una serie, in un tutto (spesso contrapp. a esclusione) b. Nella teoria degli insiemi e in logica matematica, relazione d'i. tra due insiemi, relazione in base alla quale uno dei due insiemi contiene l'altro come proprio sottoinsieme.*

includere /in'kludere/ v. tr. *[dal lat. includere, der. di claudere "chiudere", col pref. in- "in-[1]"] (coniug. come accludere). - 1 far rientrare qualcosa o qualcuno in un numero, in una serie, in un gruppo ≈ annoverare, comprendere, inserire, introdurre, mettere. Contrario: cassare, depennare, escludere, espellere, espungere, togliere. Sinonimi: abbracciare, comprendere, contenere, inglobare, racchiudere. | sottendere, sottintendere. Contrario: escludere.*

Nel linguaggio comune, quando facciamo riferimento alla parola inclusione, la prima immagine che tutti evochiamo è "il contrario di escludere".

Con tutta probabilità questo dipende dall'esperienza che ognuno di noi ha fatto dell'esclusione: esperienza dolorosa che fin dalla prima infanzia inevitabilmente caratterizza alcune fasi della vita. Dall'esclusione alla partecipazione a un gioco di gruppo, o l'esclusione alla partecipazione ai discorsi degli adulti, fino a - nei casi peggiori - l'esclusione sociale vera e propria, configurabile come una forma di violenza che spesso è correlata a cause strutturali come la povertà, l'etnia, il genere, la disabilità, l'opinione politica, etc.

Da qui, dunque, la prima difficoltà a definire "inclusione" in termini positivi.

Possiamo dunque provare a definire l'inclusione sociale come l'insieme dei processi e delle pratiche volte a garantire che tutti gli individui, indipendentemente da caratteristiche come etnia, genere, disabilità, stato economico o altre condizioni, abbiano uguali opportunità di partecipare pienamente alla vita sociale, economica, culturale e politica della comunità.

In seconda battuta possiamo restringere il campo, concentrandoci sull'inclusione sociale delle persone con malattie rare e con disabilità.

Che malattia sia sinonimo di disabilità è certamente discutibile.

malattìa s. f. *[der. di malato[1]]. -* ***1. a.*** *Condizione abnorme e insolita di un organismo vivente, animale o vegetale, caratterizzata da disturbi funzionali, da alterazioni o lesioni - osservabili o presumibili, locali o generali - e, nel caso di animali a elevata organizzazione nervosa, da comportamenti inconsueti riconducibili a* ***sofferenza psicofisica*** *(nel caso specifico dell'uomo si considera la mutata percezione dello stato del proprio corpo, o cenestesi, che può assumere l'intensità dell'allarme da pericolo per la sopravvivenza); in senso più strettamente fisiopatologico, si intende per malattia* ***un'alterazione transitoria e reversibile*** *(almeno*

entro limiti che consentono di sopravvivere a soggetti non più capaci di guarire, quali anziani, lungodegenti, affetti da malattie terminali) concernente quei processi fisico-chimici, detti omeostatici, attraverso i quali l'organismo preserva la propria individualità in equilibrio dinamico con l'ambiente, e il cui fattore scatenante può essere occasionale, ambientale o interno all'organismo, nonché di natura fisica, chimica, organica, ereditaria o psicosomatica (la reversibilità, almeno parziale, e la transitorietà della malattia si precisano in contrapp. allo stato patologico che risulta invece irreversibile). ***m. acute, croniche; m. acquisite, ereditarie, congenite, connatali; m. terminale, quella che, attraverso un lungo decorso, con alternanze di remissioni e di aggravamenti, è destinata a concludersi con la morte del paziente.***

Quel che sappiamo per certo è che disabilità non è sinonimo di patologia. Ma una patologia può concorrere alla creazione di una condizione di disabilità.

Brevemente ricordiamo che il concetto di disabilità è cambiato profondamente nel corso del tempo, sia a livello culturale che normativo.

A partire dall'antichità, quando la disabilità era associata a punizioni divine e le persone con disabilità erano completamente escluse dalla società, si è passati a considerare le persone con disabilità dei "malati da curare" (o segregare, nella peggiore delle ipotesi).

Dopo la Seconda Guerra Mondiale, il concetto di disabilità si lega sempre più ai diritti umani, grazie anche alla tutela dei veterani di guerra con menomazioni fisiche. A poco a poco si afferma quello che viene definito "modello sociale della disabilità", che riconosce che il vero ostacolo all'integrazione sociale delle persone con disabilità siano le barriere fisiche, culturali e sociali.

Dobbiamo però attendere fino al **1971, con la Dichiarazione dei diritti delle persone con disabilità (ONU)**, per il primo riconoscimento ufficiale dei diritti delle persone con disabilità.

Una delle prime leggi a imporre l'accessibilità e il divieto di discriminazione arriva solo nel 1990, con l'**Americans with Disabilities Act (USA)**.

Il diritto europeo derivato antidiscriminazione riguardante la disabilità è stato introdotto nell'Unione Europea dalla direttiva 2000/78/CE del Consiglio, del 27 novembre 2000, che stabilisce un quadro generale per la parità di trattamento in materia di occupazione e condizioni di lavoro.

Nel 2001 l'OMS ha pubblicato la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)[1], uno "strumento condiviso internazionalmente, da utilizzare per descrivere il funzionamento umano legato a condizioni di salute".

[1] World Health Organization. "International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)". Ginevra, 2001

Tramite questa classificazione **la disabilità può essere definita come la condizione personale di chi, in seguito a una o più menomazioni, ha una ridotta capacità d'interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma**. La persona con disabilità è quindi meno autonoma nello svolgere le attività quotidiane e si trova spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale. Dunque non si tratta di una malattia, ma del **risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori legati all'ambiente in cui vive**.

Ne consegue che il bisogno della persona con disabilità è soprattutto quello di trovare un contesto ambientale idoneo a "ridimensionare" la sua disabilità, perché **è il contesto che può fare la differenza tra farla sentire o non sentire disabile**, tra il permettere o meno la sua partecipazione alle attività che desidererebbe svolgere. Insomma, è necessario **un contesto ambientale accessibile**.

Nel 2006 è resa pubblica la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità: ratificata da molti Paesi (inclusa l'Italia nel 2009), sancisce il diritto all'autonomia, all'inclusione e alla parità di opportunità.
In Italia il contesto normativo è in sintesi il seguente:

- **Legge 104/1992**: prima grande legge italiana sui diritti delle persone con disabilità, garantisce inclusione scolastica, lavorativa e sociale.

- **Legge 68/1999**: favorisce l'inserimento lavorativo attraverso il collocamento mirato.

- **Legge sul "Dopo di Noi" (2016)**: garantisce tutele per le persone con disabilità dopo la morte dei genitori.

Con la "Riforma della Disabilità", tutt'ora in corso, anche in Italia alcune cose stanno cambiando.

Il decreto legislativo approvato definitivamente il 15 aprile 2024 ha introdotto delle importanti modifiche a diverse normative nazionali riguardanti disabilità, prestazioni sociali e normative per l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità. Il decreto, il cui titolo è «Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato», è entrato in vigore dal 30 giugno 2024, sebbene ancora ci si trovi in una prima fase sperimentale.

Senza entrare nel dettaglio, in prima battuta il decreto modifica la definizione di «*condizione di disabilità*»: una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva **del neurosviluppo** o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri.

Tale definizione va a sostituire il concetto di "persona handicappata", ormai considerato obsoleto ai sensi della normativa internazionale.

La parola "handicap" viene ovunque sostituita dalle parole "condizione di disabilità", mentre le parole "persona handicappata", "portatore di handicap", "persona affetta da disabilità", "disabile"

e "diversamente abile", ovunque ricorrono, sono sostituite dalle seguenti: «**persona con disabilità**».

La prima normativa che viene modificata è dunque la Legge 104/22, nella definizione sopracitata e nelle procedure per l'assegnazione dei sostegni, nonché nell'introduzione di nuove disposizioni relative agli accomodamenti ragionevoli.

Le altre principali normative che vengono modificate dal decreto sono le seguenti:

- Legge 30 marzo 1971, n. 118 - Modifiche relative agli accertamenti dell'invalidità civile.
- Legge 27 maggio 1970, n. 382 e Legge 26 maggio 1970, n. 381 - Modifiche agli accertamenti per cecità e sordità civile.
- Legge 24 giugno 2010, n. 107 - Modifiche relative agli accertamenti per la sordocecità.
- Decreto Legislativo 13 aprile 2017, n. 66 - Integrazione delle disposizioni per l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità nel nuovo sistema di valutazione.
- Legge 12 marzo 1999, n. 68 - Modifiche alle norme per il diritto al lavoro dei disabili.
- Decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 26 settembre 2016 - Aggiornamenti sui criteri per la concessione di assistenza protesica sanitaria e riabilitativa.

L'articolo 3 della Legge 104 viene modificato in modo sostanziale. **Da ora** in poi la persona con disabilità ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla necessità di sostegno o di sostegno intensivo, **correlata ai domini dell'ICF**, individuata all'esito della valutazione di base, anche in relazione alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie. La necessità di sostegno può essere di livello lieve o medio **mentre il sostegno intensivo è sempre di livello elevato o molto elevato**.

Qualora la compromissione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, il sostegno è intensivo e determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

La rubrica dell'articolo 3 della Legge 5 febbraio 1992, n. 104 è sostituita dalla seguente: «**Persona con disabilità avente diritto ai sostegni**».

Le parole: «con connotazione di gravità» e «in situazione di gravità», ove ricorrono e sono riferite ai soggetti indicati nel comma 1, sono sostituite dalle seguenti: «con necessità di sostegno elevato o molto elevato».

Le parole: «disabile grave», ove ricorrono, sono sostituite dalle seguenti: «persona con necessità di sostegno intensivo».

La definizione della **valutazione di base** è stabilita testualmente dal decreto come «il procedimento preordinato ad accertare la condizione di disabilità, partendo dall'utilizzo delle classificazioni internazionali ICD e ICF adottate dall'Organizzazione mondiale della sanità». La valutazione è necessaria al fine di consentire l'accesso agli interventi, benefici e sostegni di intensità lieve, media, elevata o molto elevata.

La definizione di disabilità che troviamo ora sul dizionario è:

disabilità *- Condizione di coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri. Tale definizione si basa sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006), ratificata dall'Italia con la l. 18/2009. Diversi modelli di d. sono stati definiti nel passato. Il modello medico, a lungo predominante, si concentra sulla menomazione dell'individuo, mentre quello sociale sottolinea le difficoltà legate all'ambiente (fisico e sociale) e derivanti da pregiudizi o restrizioni nelle opportunità scolastiche e lavorative.*

4. L'inclusione e le malattie rare

A cura di Ilaria Vacca

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti in una data popolazione, non supera la soglia dello 0,05 % della popolazione, ossia **5 casi su 10.000 persone**. Molte patologie, però, sono ancora più rare arrivando appena a una frequenza dello 0,001%, cioè un caso ogni 100.000 persone: sono le malattie 'ultra rare'.
Esistono anche i tumori rari, per definire i quali ci si basa su una soglia di incidenza di 6 casi su 100.000 nella popolazione europea. Applicando tale criterio, i ricercatori hanno individuato esattamente 198 tumori rari. Il concetto di rarità non deve però trarre in inganno: rara è la singola patologia ma quelle note sono circa 10.000 e le persone che ne sono affette sono dunque molte. Le malattie rare riguardano il **5% della popolazione mondiale, circa 30 milioni di persone solo in Europa. In Italia, la stima è di 2-2,5 milioni di persone**, considerando anche coloro che ancora non hanno avuto una diagnosi definitiva.

In base ai dati coordinati dal Registro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS 2015), in Italia sono circa **19.000 i nuovi casi segnalat**i ogni anno.

Tantissime persone sono ancora oggi alla ricerca di una diagnosi e per questo sono difficili da conteggiare. Secondo una stima elaborata **nel Regno Unito**, infatti, **ogni anno nascono 6.000 bambini che rimarranno senza diagnosi**. Un dato che, proiettato sull'**Europa**, ci racconterebbe di **65mila nuovi casi l'anno** destinati a rimanere nel limbo delle malattie senza nome. In **Italia**, le stime dell'**Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma** fanno riferimento a **oltre un milione di bambini e ragazzi affetti da una malattia rara sotto i 16 anni, il 40% dei quali rimarrà senza diagnosi**.

L'origine di queste patologie è genetica in almeno il 72% dei casi; per il resto si tratta di malattie dovute a infezioni, allergie e cause ambientali, oppure di tumori rari (dati Epicentro ISS). Si ritiene, tuttavia, che le cause genetiche possano essere sottostimate, semplicemente perché in alcuni pazienti non sono state ancora accertate o perché alcune persone risultano affette da condizioni ancora non del tutto comprese.

Il 20% delle malattie rare coinvolge persone di età inferiore ai 14 anni. In questa popolazione di pazienti, le patologie che si manifestano con maggiore frequenza sono le malformazioni congenite (45%), le malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione o del metabolismo e i disturbi immunitari (20%). Per i pazienti adulti, invece, le malattie rare più frequenti appartengono al gruppo delle patologie del sistema nervoso e degli organi di senso (29%) o del sangue e degli organi ematopoietici (18%) [Fonte: ISS 2015].

Le malattie rare possono dunque colpire molti organi o apparati: circa il 40% di queste patologie ha una componente neurologica e coinvolge il sistema nervoso (centrale e periferico) e i muscoli. Numerosi bambini e adolescenti affetti da malattie rare sono portatori, infatti, di disabilità neurologiche, neuropsicologiche e psichiatriche, alcune come esito biologico della malattia, molte altre a causa dell'isolamento sociale che sperimentano nei contesti di vita [Fonte: SINPIA 2022].

Le malattie rare sono estremamente eterogenee. Alcune sono molto gravi, croniche e progressive. Possono presentarsi già dalla nascita oppure insorgere in età adulta. Oggi, per la maggior parte di esse non è ancora disponibile una cura efficace, ma numerosi trattamenti appropriati possono migliorare la qualità della vita delle persone affette. Per la maggior parte delle malattie rare sono disponibili conoscenze scientifiche e mediche molto limitate e per molte di esse mancano addirittura informazioni sulla loro origine e sui meccanismi patogenetici. Questi dati bastano a giustificare le difficoltà che devono affrontare questi pazienti e i loro familiari nell'ottenere una diagnosi e un'appropriata presa in carico medica e sociale. Pertanto, i pazienti rari versano spesso in condizioni di fragilità sul piano medico, psicologico, sociale ed economico.

Le "malattie rare" vengono oggi considerate, quindi, un gruppo ESCLUSIVO di patologie.

Il solo definirle come tali implica il concetto di esclusione, e la conseguente necessità di inclusione.

Proseguiamo però con ordine.

Nella normativa europea, e di conseguenza italiana, le malattie rare sono definite tali dall'epidemiologia, ma solo un sottogruppo di entità nosologiche epidemiologicamente rare sono incluse nell'elenco ministeriale approvato dal DM n. 279/2001, che garantisce alle persone che ne sono affette l'accesso ai livelli essenziali di assistenza (LEA). I LEA altro non sono che le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire ai cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket).

Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base ad alcuni criteri generali (Decreto legislativo 124/1998):

- La loro rarità (riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo);
- La loro gravità clinica;
- **Il grado di invalidità che comportano**;
- L'onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del trattamento).

La normativa ha poi tenuto conto anche di altri due criteri specifici: la difficoltà di ottenere la diagnosi e la difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle necessità assistenziali, che sono spesso molto complesse. Un'attenzione particolare è stata posta alla difficoltà della diagnosi, derivante dalle limitate conoscenze sulla maggior parte delle malattie rare da parte dei medici che dovrebbero individuarne il percorso diagnostico.

Non è quindi possibile parlare generalmente di malattie rare, o di "persone con malattia rara", perché le patologie, le condizioni di disabilità in cui le persone possono trovarsi e il riconoscimento delle prestazioni erogate dal SSN non è identico.

Nel conteso di questa pubblicazione abbiamo però preso in considerazione 3 diverse patologie, che possono rappresentare i nostri casi-studio:

- EMOFILIA
- EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA (EPN)
- LINFOMI

5. Le patologie assunte a caso studio

A cura di Ilaria Vacca

EMOFILIA

L'emofilia è una malattia rara di origine genetica legata alla coagulazione del sangue: si manifesta solo nei maschi, mentre le donne possono essere portatrici sane. Questo perché la condizione si eredita, in modalità recessiva, attraverso il cromosoma X (X-linked) ed è caratterizzata dalla carenza di uno specifico fattore della coagulazione. Ne esistono principalmente due forme, l'emofilia A e l'emofilia B: la prima è dovuta alla carenza di fattore ottavo (FVIII), la seconda alla carenza di fattore nono (FIX). La prevalenza è 1 caso ogni 10.000 per l'emofilia A, che è dunque il tipo più diffuso, e 1 caso ogni 30.000 per l'emofilia B. Le manifestazioni sono simili in entrambi le forme e, più che dal tipo, dipendono dalla gravità della malattia, che viene determinata in base all'entità della carenza di attività del fattore coagulante. Se il valore dell'attività del fattore coagulante è minore all'1% si parla di emofilia grave, se la percentuale di attività è tra l'1% e il 5% si parla di emofilia moderata e se invece è tra il 5% e il 40% si parla di emofilia lieve, tanto per il tipo A che per il tipo B. Esiste anche una forma di emofilia ultra rara: l'emofilia A acquisita.

Le persone con emofilia presentano quasi sempre una storia familiare della malattia e questo rende più facile la diagnosi nel caso in cui si manifestino emorragie di una certa entità con lenta risoluzione e si riscontri un allungamento dell'aPTT (tempo di tromboplastina parziale attivata) in corso di esami ematochimici (nella norma, invece, risultano il tempo di protrombina, il tempo di emorragia e la conta piastrinica). **Per arrivare alla diagnosi definitiva si fa il dosaggio dei due fattori coagulanti** VIII e IX e, attualmente, viene **eseguita anche la ricerca della specifica mutazione genica che porta alla malattia**. Le donne possono risultare portatrici sane della malattia, mentre le tecniche di diagnosi prenatale vanno affinandosi sempre di più sia in termini di precisione che di sicurezza per il feto.

In genere, le persone affette da emofilia, oltre alle problematiche tipiche dello stato emorragico, presentano anche altre complicanze correlate alla malattia. Le principali complicanze dell'emofilia sono gli **emartri, sanguinamenti che avvengo all'interno delle articolazioni** (gomito, polso, caviglia, ginocchio, etc.) e che, **se non immediatamente e adeguatamente trattati, possono portare ad artropatia cronica e disabilità**. In caso di trauma, la persona con emofilia può rischiare anche l'emorragia cerebrale, ma più diffuse sono le emorragie muscolari, che possono dare gravi difficoltà nel movimento, e ancora le emorragie gastro-intestinali (ematemesi, melena, proctorragia), le emorragie in cavità (emotorace, emoperitoneo, emopericardio), le emorragie dell'oro-faringe, l'emoftoe, l'epistassi, l'ematuria, le emorragie oculari e gli ematomi spinali. Sebbene rari, alcuni di questi sanguinamenti rappresentano urgenze mediche che devono essere diagnosticate e trattate precocemente, specie se possono mettere in pericolo le funzioni vitali (es: emoftoe, emorragie di lingua e collo, etc.).
Attualmente, il **trattamento dell'emofilia** avviene attraverso la somministrazione del farmaco (emoderivato o ricombinante) contenente il fattore coagulativo carente. I due principali regimi terapeutici per l'emofilia sono la **terapia "on demand" (al bisogno), cioè al momento del sanguinamento, e la profilassi, che invece prevede la somministrazione costante del fattore carente per prevenire le emorragie gravi e proteggere i pazienti**. Si tratta

di infusioni che devono essere effettuate circa 3 volte a settimana. Da diversi mesi, per la terapia di profilassi sono disponibili anche i **farmaci ricombinanti a emivita prolungata**, che comportano numerosi vantaggi, permettendo un **numero di infusioni inferiore a parità di protezione per i pazienti**. Inoltre, per l'emofilia sono stati recentemente approvati anche trattamenti di **terapia genica**.

Nei Paesi più evoluti, come l'Italia, da anni, ossia da quando sono disponibili in commercio i concentrati di fattore VIII e IX, viene largamente utilizzata **l'autoinfusione domiciliare**. L'utilizzo da parte dei pazienti di questi farmaci avviene sotto la guida e il controllo periodico dei centri emofilia.

L'emofilia è una malattia rara ma assolutamente nota nella nostra cultura, soprattutto perché ha colpito molte famiglie reali europee, specie nel XIX e XX secolo. La **regina Vittoria d'Inghilterra** era portatrice della patologia e l'ha trasmessa a diverse case regnanti europee, tra cui la Russia (lo zarévich Alessio Romanov) e la Spagna. Questo ha reso l'emofilia un argomento di interesse medico e storico, ma ha rafforzato il mito di una "decadenza genetica" nelle famiglie nobili, aumentando il pregiudizio verso chi ne soffriva.

L'emofilia è inoltre una delle prime malattie genetiche ad essere state studiate in dettaglio. La patologia ha avuto inoltre visibilità durante la crisi dell'**HIV negli anni '80**, quando molti emofilici furono contagiati da sangue infetto nelle trasfusioni.

Per questo lo **stigma dell'emofilia** è un fenomeno che ha radici storiche, sociali e culturali, e che ha influenzato la vita dei pazienti in diversi modi, dall'isolamento sociale alle discriminazioni.

Essendo una malattia ereditaria legata al cromosoma **X**, le donne ne sono portatrici ma sono soprattutto gli uomini a svilupparla. Questo ha creato, in alcuni contesti, una discriminazione verso le madri portatrici, accusate di "trasmettere" la malattia ai figli.

Fino agli anni '70-'80, l'emofilia era una condizione **fortemente invalidante**: i pazienti avevano continue emorragie interne che portavano a **danni articolari e disabilità** e a conseguenti difficoltà lavorative, e spesso erano esclusi da attività sportive e scolastiche per paura di sanguinamenti. Inoltre l'associazione dell'emofilia all'HIV è stata fonte di discriminazione e isolamento sociale.

Oggi l'emofilia è tutelata dal punto di vista legislativo, ma è soprattutto grazie alle innovazioni terapeutiche e alle campagne di awareness che la disinformazione è stata arginata. Tuttavia, alcuni stereotipi persistono, e in alcuni Paesi l'accesso ai farmaci resta difficile, creando **disuguaglianze sanitarie**.

EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA

L'emoglobinuria parossistica notturna (EPN) è una rara malattia acquisita delle cellule staminali ematopoietiche ed è caratterizzata da tre manifestazioni cliniche principali: anemia emolitica, causata dalla prematura distruzione dei globuli rossi; frequenti eventi trombotici, dovuti alla formazione di piccoli coaguli all'interno dei vasi sanguigni, con conseguente riduzione del flusso ematico verso organi e tessuti; insufficienza del midollo osseo. La EPN è una patologia cronica contraddistinta da crisi emolitiche che possono essere scatenate da molteplici fattori, come infezioni, vaccinazioni, interventi chirurgici o trattamenti con alcuni antibiotici. La malattia colpisce uomini e donne in egual misura, con sintomi di gravità ampiamente variabile, e può esordire a tutte le età, sebbene compaia prevalentemente nei giovani adulti. La prevalenza globale della EPN è stimata in circa 1-9 casi ogni 100.000 persone. Il codice di esenzione dell'emoglobinuria parossistica notturna è RD0020.

L'esatto meccanismo patologico alla base dell'emoglobinuria parossistica notturna non è ancora del tutto chiaro, ma si ritiene che la patologia insorga all'interno di un generale contesto di insufficienza del midollo osseo di origine autoimmune. Il midollo osseo è un tessuto spugnoso deputato alla produzione delle cellule staminali ematopoietiche, le quali, maturando, danno origine alle diverse cellule del sangue (globuli rossi, globuli bianchi, piastrine). La EPN è dovuta a una mutazione somatica acquisita del gene *PIGA* che colpisce una o più cellule staminali ematopoietiche, rendendole difettose: queste cellule, poi, si moltiplicano a scapito di quelle sane. A causa di questo processo, nei pazienti con EPN si verifica la produzione di cellule del sangue altrettanto difettose: i globuli rossi, in particolare, si rivelano essere particolarmente suscettibili ad una distruzione prematura (emolisi) causata da un attacco anomalo da parte del sistema immunitario del complemento.

Nei pazienti con EPN l'anemia emolitica può manifestarsi con pallore, affaticamento, battito cardiaco accelerato, mal di testa, dolore toracico e difficoltà di respirazione durante l'attività fisica. L'emolisi cronica, inoltre, determina la perdita di emoglobina attraverso le urine (emoglobinuria), fenomeno che può provocare, soprattutto di notte o al mattino, la produzione di una caratteristica urina scura. In alcuni casi, all'emoglobinuria può associarsi l'insufficienza renale acuta o cronica. La EPN può anche determinare ripetuti episodi di trombosi che interessano soprattutto le vene epatiche, addominali, cerebrali e della cute, e che possono essere potenzialmente pericolosi per la vita. Inoltre, i pazienti con EPN presentano un quadro sottostante di insufficienza del midollo osseo che, nei casi più gravi, può comportare una generale carenza di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine (pancitopenia). In alcune persone, infine, l'emoglobinuria parossistica notturna si accompagna ad un'altra patologia del midollo osseo, l'anemia aplastica acquisita.

La diagnosi di EPN si basa sull'osservazione clinica, in particolare sul riscontro di anemia emolitica eventualmente associata a trombosi e/o citopenia nel sangue periferico. Il principale test diagnostico per la patologia è rappresentato dalla citometria a flusso, un esame in grado di identificare le cellule del sangue che presentano il tipico difetto causato dalla patologia (ossia una carenza di proteine ancorate al GPI sulla superficie cellulare). I test genetici non sono affidabili per l'identificazione della EPN, in quanto le mutazioni alla base della malattia risultano essere disomogenee e non ricorrenti.

Fino a pochi fa, il trattamento della EPN era soprattutto sintomatico e principalmente basato su trasfusioni (per la gestione dell'anemia) e anticoagulanti (per il controllo della trombosi); poi, nel 2007, è stato approvato l'anticorpo monoclonale eculizumab, che ha dimostrato di poter ridurre l'emolisi, l'insorgenza di trombosi e il rischio di insufficienza renale, migliorando la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti. Per la patologia sono attualmente disponibili ulteriori farmaci, come ravulizumab, pegcetacoplan, iptacopan e danicopan, mentre altre molecole sono in via di sperimentazione. Ad oggi, l'unica terapia risolutiva per la EPN è rappresentata dal trapianto di midollo osseo, opzione che tuttavia, a causa delle possibili complicanze, è indicata soltanto per pazienti molto gravi.

L'EPN è una patologia davvero poco nota. Come per molte altre malattie rare semisconosciute, la mancanza di conoscenza e la disinformazione posso generare pregiudizi (a partire dalla paura di un contagio). Per questa patologia c'è ancora un ritardo diagnostico importante: non è inusuale che dalla comparsa dei sintomi passino mesi, oppure anche anni, prima di arrivare a una diagnosi e, dunque, a una corretta terapia. Molte persone con malattia rara passano lunghi periodi di isolamento, ansia e depressione, vivendo nell'incertezza; possono inoltre essere discriminate anche dal punto di vista medico, con una minimizzazione della sintomatologia e una conseguente percezione di "invisibilità" agli occhi di chi dovrebbe prendersene cura. Patologie come l'EPN possono comportare difficoltà a gestire i percorsi scolastici o lavorativi, per cui le persone che ne sono affette possono essere percepite come "un peso sociale", con conseguenze drammatiche in termini di esclusione.

I LINFOMI

I linfomi sono tumori del sistema linfatico, che è una parte essenziale del sistema immunitario: si sviluppano a partire dai linfociti, un tipo di globuli bianchi, e possono colpire i linfonodi, il midollo osseo, la milza e altri organi.

Si dividono principalmente in due grandi categorie:

1. Linfomi di Hodgkin (LH): caratterizzati dalla presenza delle cellule di Reed-Sternberg, un tipo di cellula anomala. Hanno una prognosi generalmente buona, soprattutto se diagnosticati precocemente.

2. Linfomi non-Hodgkin (LNH): un gruppo eterogeneo di tumori che varia per aggressività e caratteristiche biologiche.

La diagnosi si basa su biopsia linfonodale, esami del sangue e imaging (TAC, PET). Il trattamento dipende dal tipo e dallo stadio del linfoma e può includere: chemioterapia, radioterapia, immunoterapia e trapianto di midollo osseo (nei casi più gravi).

La prognosi varia a seconda del tipo di linfoma e della sua aggressività, ma molte forme sono curabili, specialmente se individuate precocemente.

Tra le varie forme di linfoma annoveriamo il **linfoma diffuso a grandi cellule B (DLBCL), un aggressivo tumore ematologico che si sviluppa a partire dai linfociti B (o cellule B), uno specifico tipo di globuli bianchi**. Rappresenta la forma più comune di linfoma non-Hodgkin (NHL) e insorge prevalentemente a partire dai 60 anni di età, sebbene in rari casi possa presentarsi anche in bambini e adolescenti. In genere il DLBCL si manifesta con masse isolate o multiple, caratterizzate da rapida espansione, che si sviluppano principalmente in corrispondenza dei linfonodi ma che possono comparire anche in altre parti dell'organismo, tra cui il tratto gastrointestinale, la tiroide, la cute, il seno, i reni, i testicoli o il cervello. I sintomi della patologia sono piuttosto generici e simili a quelli causati da un'infezione, come linfonodi ingrossati, febbre, affaticamento, perdita di peso e sudorazioni notturne. Il DLBCL è un tumore dall'andamento rapidamente ingravescente, che rende necessario un trattamento immediato e intensivo.

Idealmente, la diagnosi di DLBCL si basa sulla biopsia escissionale di un linfonodo anormalmente ingrossato e apparentemente sospetto in seguito a osservazione clinica e imaging radiografico. Per determinare con esattezza il sottotipo e lo stadio della malattia e, di conseguenza, stabilire il trattamento più appropriato, è necessaria una serie di specifici esami, tra cui test di colorazione immunoistochimica, per individuare le cellule di origine del DLBCL, e analisi di ibridazione fluorescente *in situ*, mediante cui vengono definite le caratteristiche molecolari del tumore (linfoma a doppio o triplo colpo).

Il principale schema di trattamento per il linfoma diffuso a grandi cellule B si basa sul regime chemio-immunoterapico R-CHOP (rituximab più ciclofosfamide, doxorubicina, vincristina e prednisone), che ha dimostrato di indurre la remissione del tumore in circa il 60-70% dei casi. Per i pazienti che non rispondono alla terapia, e che quindi sperimentano una malattia recidivante o refrattaria, si rendono necessari ulteriori interventi. Un regime chemioterapico a base di platino seguito da trapianto autologo di cellule staminali (ASCT) ha rappresentato per lungo tempo lo standard di trattamento di seconda linea per il DLBCL, ma negli ultimi anni sono state approvate diverse nuove opzioni terapeutiche per la patologia, tra cui terapie CAR-T (axicabtagene ciloleucel, tisagenlecleucel e lisocabtagene maraleucel), anticorpi monoclonali (tafasitamab, glofitamab, epcoritamab) e anticorpi farmaco-coniugati (loncastuximab tesirine, polatuzumab vedotin). Altri farmaci sono attualmente in via di sperimentazione.

Nel caso del linfoma cutaneo a grandi cellule B parliamo dunque di una patologia oncologica. Il contesto culturale della percezione delle patologie oncologiche varia molto a seconda della cultura, della società e del periodo storico. È un tema complesso che intreccia paura, stigma, speranza e, in alcuni casi, persino tabù.

In molte culture, il cancro è stato (e in alcuni casi è ancora) visto come una malattia innominabile, associata alla morte e al destino ineluttabile. Questo ha portato, storicamente, a **silenzio e isolamento** (le persone malate venivano spesso escluse o non se ne parlava apertamente), **senso di colpa e vergogna** (in alcuni contesti si è creduto che il cancro fosse una "punizione" per stili di vita sbagliati o colpe morali), superstizioni e credenze popolari (in certe tradizioni si pensava che il tumore fosse legato a fattori soprannaturali o maledizioni).

Negli ultimi decenni, in molti Paesi il cancro è diventato un argomento di cui si parla più apertamente, grazie a **campagne di sensibilizzazione**, testimonianze pubbliche e, ovviamente, ai miglioramenti diagnostici e terapeutici, che permettono in molti casi di curare o gestire la patologia oncologica.

Tuttavia, permane una certa paura legata alla diagnosi e al trattamento, che possono essere vissuti come processi invasivi e debilitanti. Inoltre la patologia oncologica è strettamente connessa al tema dell'**oblio oncologico**, principio legale che tutela le persone guarite da un tumore, impedendo discriminazioni basate sul loro passato medico. È volto a garantire che, trascorso un certo periodo senza recidive, il paziente non sia più obbligato a dichiarare la sua pregressa malattia in contesti come assicurazioni, mutui o assunzioni lavorative.

6. Le parole istintivamente connesse al concetto di inclusione

A cura di Jacopo Casiraghi

Come descritto nella premessa metodologica è stato chiesto ai partecipanti ai focus group di lasciare libero sfogo alla fantasia e di fare un brainstorming su tutte le parole che venissero loro in mente in modo istintivo quando pensavano al termine "inclusione". Si è trattato di un esercizio proiettivo, dato che nell'enunciare i termini scelti era bandita la razionalità, non era ammesso "pensarci troppo a lungo" ed erano perfettamente accettabili anche metafore o simboli come colori ed emozioni. Era possibile ripetere anche una parola già detta, al fine di renderla più importante. Le singole associazioni così scaturite sono le seguenti:

ACCOGLIENZA, AFFETTO, AIUTARE, AIUTARSI, AIUTO, ALLEANZA TERAPEUTICA, ALLEGRIA, ARGOMENTO, ARCOBALENO, APERTURA, ASS SOCIALE, ASSOCIAZIONE, ASCOLTO, BISOGNI, CALORE, CRESCITA, COLORE, CONDIVISIONE, CONNESSIONE, COMPLEMENTARIETÀ, DIALETTICA, DIRITTI, DISCUSSIONE, DISPONIBILITÀ, DONO, ELEVARSI, EMPATIA, EVOLUZIONE, FAR BENE, FESTA, FIDUCIA, FOLLA, FORZA, GENTE, GIROTONDO, GRUPPO, INCONTRO, INFORMAZIONE, INSEGNANTE, INSIEME, LIBERTÀ, NORMALITÀ, NESSUNO INDIETRO, PARTE, PORTA, POTERE, PRESENZA, PUNTI DEBOLI, QUALCOSA DI TENERO, RECIPROCITÀ, RELAZIONE, RETE, RISPETTO, RITMO, SI VINCE PERCHÉ SI STA INSIEME, SIAMO ALLEATI, SIAMO UNICI, SOCIALITÀ, SODALIZIO, SOLIDARIETÀ, SOSTEGNO, SOSTENIBILITÀ, SQUADRA, STARE INSIEME, TALENTI, TANTI, TAVOLO, TOLLERANZA, UN ABBRACCIO, UNA CAREZZA, UNIVERSALITÀ, VIGLIACCO, VOLONTARIATO.

Valorizzandole sulla base di quanto sono state ripetute all'interno del medesimo gruppo o in gruppi diversi si è ottenuta la figura 1.

Fig. 1

Raggruppando le parole scelte per ambito semantico, a prescindere dal numero di occorrenze, si è ottenuto il seguente elenco.

1. Libertà e Diritti

LIBERTÀ, DIRITTI, TOLLERANZA, RISPETTO, UNIVERSALITÀ, NORMALITÀ.

2. Relazioni e Connessioni Interpersonali

CONDIVISIONE; RELAZIONE; INSIEME; GRUPPO; STARE INSIEME; INCONTRO; RETE; CONNESSIONE; RECIPROCITÀ; ALLEANZA TERAPEUTICA; FIDUCIA; SOCIALITÀ; PRESENZA

3. Solidarietà e Sostegno

SOLIDARIETÀ, AIUTO, AIUTARE, AIUTARSI, ACCOGLIENZA, SOSTEGNO, NESSUNO INDIETRO, EMPATIA, UN ABBRACCIO, UNA CAREZZA, CALORE, DISPONIBILITÀ, DONO, AIUTO, DISPONIBILITÀ, GIROTONDO.

4. Collaborazione e Comunità (Reciprocità)

SQUADRA, ASSOCIAZIONE, VOLONTARIATO, SODALIZIO, TAVOLO, DISCUSSIONE, SI VINCE PERCHÉ SI STA INSIEME, TANTI, FOLLA, GENTE, NESSUNO INDIETRO, INSEGNANTE, ASS SOCIALE, SI VINCE PERCHÉ SI STA INSIEME, SPORT.

5. Emozioni e Benessere

ALLEGRIA, AFFETTO, ASCOLTO, QUALCOSA DI TENERO.

6. Crescita ed Evoluzione

CRESCITA, BISOGNI, EVOLUZIONE, ELEVARSI, TALENTI, SIAMO UNICI, FORZA, PUNTI DEBOLI, COMPLEMENTARIETÀ.

7. Simboli e Metafore

ARCOBALENO, PONTE, PORTA, COLORE, RITMO.

8. Confronto e Dialogo

ARGOMENTO, DIALETTICA, INFORMAZIONE, DISCUSSIONE

Gli ambiti semantici così individuati mostrano ovviamente delle forti interconnessioni. Si noti anche che un determinato termine potrebbe essere iscritto a più di una dimensione di significato: ad es. il termine "alleanza terapeutica" è stato inserito nell'ambito semantico **Relazioni e Connessioni Interpersonali** ma potrebbe tranquillamente essere associato a **Solidarietà e Sostegno e a Collaborazione e Comunità**. Di seguito si propone comunque una possibile analisi dell'interconnessione esistente fra i diversi ambiti semantici individuati.
"**Libertà e Diritti**" **con** "**Solidarietà e Sostegno**": la libertà e i diritti trovano piena realizzazione solo quando accompagnati dalla solidarietà e dal sostegno reciproco. Ad esempio, l'inclusione sociale e il rispetto per la diversità implicano un equilibrio tra diritti individuali e il sostegno collettivo, creando una rete di fiducia e accoglienza.

"**Relazioni e Connessioni Interpersonali**" con "**Emozioni e Benessere**": la qualità delle relazioni interpersonali è strettamente legata al benessere emotivo. L'empatia, l'ascolto e l'affetto emergono come elementi chiave che consolidano i legami, contribuendo a creare un ambiente di calore e fiducia.

"**Collaborazione e Comunità**" con "**Crescita ed Evoluzione**": la crescita personale e collettiva si realizza al meglio in un contesto di collaborazione e comunità. Lavorare insieme (ad esempio in una squadra o un'associazione) permette di sfruttare talenti e superare debolezze, favorendo lo sviluppo individuale e l'evoluzione del gruppo.

"**Inclusione e Normalità**" con "**Solidarietà e Sostegno**": inclusione e normalità richiedono una base vera di solidarietà. Il concetto "nessuno indietro" riflette un'etica di reciprocità e supporto, che rende possibile un ambiente in cui tutti si sentano parte integrante del gruppo. Questo legame sottolinea l'importanza di costruire ponti (metaforici e reali) per garantire pari opportunità.

"**Simboli e Metafore**" con "**Relazioni e Collaborazione**": le parole metaforiche usate come "arcobaleno", "ponte" e "porta" sono evocativi di unione, passaggi e apertura, temi che si intrecciano naturalmente con le relazioni e la collaborazione. Questi simboli rappresentano metafore potenti per descrivere i processi di costruzione di connessioni e di superamento di barriere, sia fisiche che emotive.

"**Dono e Generosità**" con "**Solidarietà e Sostegno**": il concetto di dono è centrale nella costruzione di relazioni autentiche. Dare senza aspettarsi nulla in cambio è una forma di solidarietà che rafforza i legami interpersonali e alimenta la reciprocità. Questo ambito si sovrappone a quello della socialità, creando un circolo virtuoso di fiducia e alleanza.

Queste prime riflessioni hanno permesso ai partecipanti di approfondire i diversi aspetti e le sfaccettature evocate dal tema inclusione non in modo sottrattivo (quando cioè avviene l'esclusione) ma in modo additivo (delineando le caratteristiche fondamentali alla base dell'inclusione).

7. Ridefinire il concetto di inclusione

A cura di Jacopo Casiraghi

In tutti i gruppi emerge il concetto di reciprocità dell'inclusione: "includere" non è solo una responsabilità della società (o del gruppo) verso l'individuo ma anche viceversa: è l'individuo che trova il "coraggio" di raccontarsi nella speranza di essere ascoltato, capito e infine incluso nonostante la (o in ragione della) sua storia: "*ci si viene incontro reciprocamente*". Per gli intervistati, inoltre, tutte persone con una storia passata (o contestuale) di malattia rara, l'inclusione parte dal **momento della diagnosi**, in cui **le parole del medico, se sono pesate e corrette, permettono l'alleanza e la compliance alle cure** ("*se mi tratta come una persona e non come un paziente o un numero mi sento incluso*"). A tal riguardo il **tempo della comunicazione diagnostica efficace è un tempo di cura molto prezioso che richiede investimento e attenzione da parte dei curanti**: "*prima di parlare, però, bisogna conoscere la persona che hai davanti... non esiste un protocollo prestabilito. Devi usare parole diverse in base alla persona che ha davanti, per questo serve anche lo psicologo*".

Deve essere inoltre notato che **l'appartenenza ad una determinata patologia** (ad esempio lo stigma sociale di essere considerati "fragili" e a "rischio") **connota in modo netto alcune tematiche discusse dai partecipanti**. Si osserva cioè un "in-group", con relativo senso di appartenenza, molto forte, che porta alcuni intervistati a faticare a decentrarsi dalla propria patologia e a ragionare sull'inclusione in termini specifici piuttosto che generali. Ad esempio, in questa affermazione: "*per me inclusione significa avere diritto all'oblio*" si evidenzia un tema importantissimo per le persone con una passata storia oncologica, ma circoscritto all'ambito della patologia stessa. Dello stesso tenore è la falsa convinzione che la condizione attuale o passata di persona con malattia rara renda automaticamente più propensi ad includere gli altri: "*la mia storia mi rende più propenso all'inclusione*". Si tratta di una falsa credenza dato che "includere" richiede uno sforzo cognitivo, sociale ed emotivo non automatico a prescindere dalla storia personale o dalle sfide affrontate.

Fatte queste premesse i partecipanti ai focus group esplorano, si confrontano e approfondiscono alcuni dei temi già evocati nelle libere associazioni descritte nel capitolo precedente.

a. **Inclusione e libertà** (frase stimolo: "*L'inclusione rende liberi*"). Il concetto è considerato contraddittorio e ambivalente poiché la libertà è associata all'indipendenza e non al vivere gruppale: "*io posso essere libero anche da solo. La libertà per me è un processo individuale*". Sentirsi inclusi, però, rende le persone libere di esprimersi e affranca dai pregiudizi o dal giudizio degli altri: "*essere liberi da discriminazioni, razzismo e bullismo: questo permette una vera inclusione*". E ancora: "*Essere inclusi significa essere liberi di esprimersi senza essere giudicati*". L'associazione libertà/inclusione, perciò, può essere letta come una concettualizzazione semplificata: l'inclusione non sempre porta a una maggiore libertà, specialmente se non è accompagnata da cambiamenti strutturali. Ad esempio, una scuola che accoglie bambini con disabilità senza adeguati supporti pedagogici potrebbe aumentare la loro partecipazione senza necessariamente promuovere anche la loro libertà. Un'espressione più completa potrebbe essere: "l'inclusione è una condizione

necessaria ma non sufficiente per promuovere la libertà individuale e collettiva", posto che determinate condizioni (partecipazione, equità, etc.) siano garantite.

b. **Inclusione e pari opportunità** (frase stimolo: "*Inclusione significa non lasciare indietro nessuno*"). Tutti i partecipanti ai gruppi concordano e apprezzano la frase stimolo, specificando però che dalla volontà di includere non deriva per forza la volontà di essere inclusi: "*inclusione è partecipazione senza costrizioni*". L'affermazione che l'inclusione non implichi necessariamente la "*volontà di essere inclusi*" è fondamentale per rispettare l'autonomia individuale ed evitare un atteggiamento esageratamente paternalista. Un intervistato aggiunge: "*includere significa non lasciare indietro nessuno che VOGLIA essere lasciato indietro*". Si può notare che forzare l'inclusione potrebbe diventare una forma di esclusione mascherata, come osservato da Goffman (1963) nell'analisi dello stigma: l'inclusione forzata può rafforzare la disuguaglianza percepita. L'idea che "inclusione sia partecipazione senza costrizioni" richiama il concetto di "agency" (Sen, 1999): l'inclusione avviene solo quando le persone hanno libertà di scelta. Fornire pari opportunità significa non solo creare spazi inclusivi ma anche rispettare il **diritto di non aderire**. Ovviamente è essenziale distinguere tra una scelta autentica e una rinuncia forzata da condizioni di oppressione o mancanza di risorse.

c. **Inclusione e cultura**: l'importanza di fare informazione sulla patologia (frase stimolo: "*Inclusione significa fare cultura attorno alla patologia/informare anche rispetto i sintomi"*). **Dare informazioni circa la patologia e fare cultura rispetto ai reali bisogni della persona malata non definisce in assoluto l'inclusione ma è percepito come un modo che facilita l'inclusione**: "*informando si crea una strada più aperta, più scorrevole*". A riguardo uno dei medici partecipanti ai focus group dice: "*fare cultura intorno alla patologia ha migliorato la vita dei pazienti. Informare sulla patologia diminuisce la diversificazione del trattamento relazionale. Informare è un modo per diminuire la paura del diverso e aumenta l'accettazione del paziente e di chi vive con il paziente*". Per fare cultura è ovviamente necessaria la **disponibilità all'ascolto**: "se c'è la disponibilità all'ascolto informare riduce il pregiudizio e facilita l'inclusione". L'affermazione che "*inclusione significa fare cultura attorno alla patologia*" richiama anche il ruolo dell'educazione pubblica e della sensibilizzazione come strumenti per ridurre il pregiudizio e lo stereotipo. Come sottolineato da Allport nella sua Teoria del Contatto Intergruppo (1954), l'informazione e l'interazione positiva possono diminuire stereotipi e pregiudizi. Tuttavia, l'informazione da sola non garantisce l'inclusione; essa deve essere accompagnata da un cambiamento delle politiche, dei comportamenti e delle strutture sociali. Non basta inoltre dare informazioni circa i sintomi e i bisogni fisici, ma deve essere dato spazio anche a una comprensione del contesto psicologico e sociale della persona: "*per accogliere l'altro lo devo prima conoscere*". La disponibilità all'ascolto è giustamente indicata come elemento centrale per fare cultura e facilitare l'inclusione. Rogers (1980) ad esempio, nel suo approccio centrato sulla persona, sottolinea che l'empatia e l'ascolto attivo sono essenziali per costruire relazioni significative e ridurre il divario tra "noi" e "loro". I partecipanti approfondiscono ulteriormente il tema: "*fare cultura, informare, è un supporto più che inclusione… informare è affiancare, includere è di più: significa inglobare. Informare non è sufficientemente viscerale. Si tratta di una cosa importante ma non è solo questo*". Se favorire la cultura e la conoscenza è un modo per superare il pregiudizio è però necessario farlo nel modo più appropriato e responsabile, per evitare di dare informazioni parziali o imprecise,

oppure sulla patologia, che invece di includere possano escludere: "*quando spiegavo cos'è la malattia ti mettevano dieci metri più in là. Ti mettevano all'angolo, avevano paura di farti del male*". I gruppi riflettono che informare su ogni singola patologia è molto difficile, quindi c'è chi propone di fare cultura dell'inclusione usando il giusto linguaggio: "*per me è una cultura dell'inclusione che andrebbe promossa a tutto tondo, partendo dalle scelte semantiche e lessicali. Meno esclusività (luoghi e posti solo per pochi) e più inclusività*". **Da questa discussione sulla cultura emerge sempre più chiaramente che l'inclusione è un concetto complesso, stratificato, connotato da diversi elementi chiave che da soli non sono mai sufficienti a descriverlo con accuratezza**.

d. **Inclusione e racconto di sé** (frase stimolo: "*raccontare l'impatto della patologia sulla vita quotidiana, anche ai medici, è un modo per fare inclusione*"). Per gli intervistati l'opportunità di raccontare l'impatto della patologia sulla vita quotidiana è un modo per "fare inclusione". In questo caso informare dei dettagli personali (ed essere ascoltati) serve a rendere il paziente una "persona", a farlo sentire incluso e a migliorare i servizi a lui dedicati: "*informare il medico è importante perché permette al medico di sapere più cose di me come persona. Ogni paziente è infatti diverso. Essere riconoscibile mi rende intimo e incluso, non abbiamo solo una patologia: siamo persone. Poiché siamo tutti diversi, informare è importante*". "*Guardare gli altri come persone e non come malati è alla base dell'inclusione*". E ancora: "*l'affondo sulla vita quotidiana ha senso, ci fa sentire più inclusi perché miglioriamo il servizio dei medici e dei Centri*".

Dai punti c) e d) si deduce che per gli intervistati "informare" ha un valore "doppio":

- IN GENERALE, quando sottende al fare cultura coadiuva all'abbattimento del pregiudizio e riduce l'esclusione;
- IN PARTICOLARE, quando sottende al racconto intimo della vita del malato lo "umanizza" permettendo di "farlo sentire" umano e quindi parte del consorzio civile, incluso: "*si crea quell'empatia reciproca che ti fa sentire incluso. Riuscire a parlare con qualcuno della malattia, della tua quotidianità era un modo per me per includere l'altro e sentirmi incluso a mia volta*". Quando un paziente si sente ascoltato e considerato come una persona si sente incluso e impara a fidarsi maggiormente del suo medico: "*migliorare il rapporto di fiducia medico-paziente è un modo per fare inclusione. Se un paziente ha un punto di riferimento reale a 360 gradi si sente più pronto e aperto all'inclusione. Si tratta di una sicurezza che aiuta l'inclusione*"

e. **Inclusione e reciprocità** (nessuna frase stimolo, tema emerso spontaneamente). La discussione porta i partecipanti ad approfondire il concetto di reciprocità dell'inclusione: "includere" non è solo una responsabilità del gruppo verso l'individuo ma anche viceversa: è l'individuo che può raccontarsi per poter essere incluso più efficacemente: "*per poter essere incluso devi anche essere disposto ad esserlo*" e "*molti ragazzi si vergognavano della patologia, e se anche gli amici li invitavano erano loro per primi ad escludersi. Succede ancora*". Questo spunto si allinea con le riflessioni di teorie pedagogiche e psicologiche sull'inclusione, come quelle di Lev Vygotskij, che sottolinea l'importanza dell'interazione sociale per lo sviluppo personale, e di Bronfenbrenner, con il suo Modello Ecologico, che pone l'accento sull'interdipendenza tra individuo e ambiente. Il peso della "disponibilità all'inclusione" non deve ovviamente gravare unicamente sull'individuo, soprattutto in

situazioni di vulnerabilità, come nei casi di ragazzi con patologie croniche o disabilità. È compito del gruppo e della società creare ambienti adeguati, dove il racconto di sé possa avvenire senza paura di giudizio o stigma. La narrazione, in questo senso, può diventare uno strumento di empowerment sia per l'individuo che per il gruppo.

f. **Inclusione e pari opportunità** (frase stimolo: "*inclusione significa fornire reali occasioni lavorative ai malati*"). Includere può avvenire in diversi ambiti "sociali", uno di questi, percepito come molto importante dagli intervistati, è senz'altro quello lavorativo: "*il lavoro è un contesto in cui si può esercitare inclusione… deve essere garantito così come il contesto culturale, sportivo, sociale*". La riflessione proposta è quella di "*non togliere opportunità lavorative ai malati ma offrirle sulla base delle reali competenze e coerentemente alla reali condizioni (limiti e risorse) di patologia*". Emerge il tema delle pari opportunità: "*inclusione significa dare pari opportunità a tutti. L'assunzione non deve essere automatica ma deve essere giusta. Non è che tutto è dovuto perché sono malato*". Questa visione è in linea con i principi della giustizia sociale teorizzati da Rawls (1971), che sottolineano come le disuguaglianze debbano essere mitigate attraverso politiche che garantiscano l'accesso equo alle risorse, senza cadere in forme di favoritismo o assistenzialismo. Contemporaneamente il modello sociale della disabilità (Oliver, 1990) suggerisce che il contesto lavorativo debba essere strutturato in modo da rimuovere le barriere fisiche, culturali e organizzative che ostacolano la piena partecipazione delle persone con disabilità. Si evidenzia che il concetto di "inclusione giusta" proposto dagli intervistati ricorda i principi dell'integrazione lavorativa descritti da Schur, Kruse e Blanck (2005). Secondo i citati autori il successo dell'inclusione dipende dalla capacità di bilanciare le esigenze dell'organizzazione con le risorse e i limiti delle persone, favorendo una cultura del lavoro basata sulla collaborazione e il rispetto reciproco. **L'inclusione lavorativa non è quindi sinonimo di "favoritismi", ma di un sistema equo e flessibile che valorizzi il potenziale individuale, promuova la dignità personale e rafforzi il legame tra inclusione e partecipazione sociale**. Nonostante il tema delle pari opportunità e dei diritti sia sicuramente importante, è stato percepito da alcuni come freddo e distante: "*è troppo burocratico ridurre tutto al lavoro… è freddo… è giusto ma non ispira. quando si spiega l'inclusione devo avere gente, calore, creatività, colore, ci devono essere cervelli, non intelligenza artificiale, mi devo sentire ispirata, mi devo elevare*".

g. **Inclusione e linguaggio** (frase stimolo: "*l'inclusione comincia con il linguaggio adottato, dai pazienti, dai medici, dai familiari e dalla società più in generale*"). Il tema dell'utilizzo delle **parole giuste e corrette** è molto sentito dagli intervistati, è un mezzo attraverso cui effettuare l'inclusione: "*il linguaggio può essere inclusivo. Bisogna dare spazio o opinioni e idee diverse, punti di vista… deve essere un linguaggio morbido, aperto, netto, disponibile, interattivo, collettivo*", e "*verissimo: la società si modifica a partire dalle parole che usiamo*", e ancora "*le parole sono importanti sin dall'inizio, possono ingaggiare o spegnere, trasmettono immagini. La mente attiva un processo pazzesco se usi le giuste parole*". A parte l'enfasi e la passione che emerge dai verbatim degli intervistati, è importante notare che il **linguaggio adottato è davvero uno strumento di potere** che può favorire o ostacolare l'inclusione. Non a caso Pierre Bourdieu, nella sua teoria sul potere simbolico, sostiene che il linguaggio è un veicolo attraverso cui si affermano norme sociali e si crea appartenenza o esclusione (Bourdieu, 1991). Usare un linguaggio corretto e inclusivo è necessario sin dalla diagnosi e serve a favorire l'inclusione del "malato" nel gruppo delle "persone": "*noi*

inseriamo dei moduli di comunicazione nella facoltà di medicina. Serve una comunicazione efficace. Il medico deve scendere al livello del paziente e il paziente deve avere l'umiltà di chiedere se non ha capito. La diagnosi è tempo di cura. Serve un linguaggio adatto, idoneo, anche da parte della società". Il concetto di "diagnosi come tempo di cura" qui evocato richiama a sua volta le riflessioni di Rita Charon relative alla medicina narrativa. L'autrice evidenzia l'importanza di una comunicazione empatica e personalizzata per umanizzare il rapporto medico-paziente (Charon, 2006).

h. **Inclusione e uguaglianza** (frase stimolo: "*inclusione significa sentirsi uguali agli altri*"). La frase proposta è stata molto criticata. Per gli intervistati "includere" significa dare spazio alla diversità, significa accettarla (e non temerla), valorizzarla e trasformarla nella "nuova normalità", evitando le etichette e lo stigma: "*sei incluso quando vieni accettato per come sei, con il tuo bagaglio, non quando sei uguale agli altri*". Per i partecipanti ai focus group "*nessuno è uguale agli altri, siamo persone tutte diverse che non vogliono avere un'etichetta cucita addosso*", e inoltre "*dobbiamo essere visti senza etichette, senza che nessuno abbia deciso a priori chi siamo*". La prospettiva secondo cui l'inclusione non consiste nell'omologazione, ma nella valorizzazione delle differenze, è ben supportata dalla letteratura accademica. Come sottolinea Iris Marion Young (1990), una società realmente inclusiva non annulla le differenze, ma le riconosce e le integra come parte integrante del tessuto sociale. Pretendere che l'inclusione implichi il "sentirsi uguali" rischia di annullare l'identità delle persone e di perpetuare modelli di esclusione mascherati. È necessario promuovere un modello di inclusione che tenga conto delle specificità individuali e delle esperienze vissute, come suggerito da Kimberlé Crenshaw nella sua teoria dell'intersezionalità (1989).

i. **Inclusione e appartenenza** (frase stimolo: "*l'inclusione è un tema di appartenenza*"). Anche qui i partecipanti si mostrano freddi rispetto alla frase stimolo. Come nel punto h) l'inclusione è sentita ancora più forte quando ad accettarti come persona è proprio chi è diverso e appartiene ad un mondo o ad una realtà diversa: "*se mi sento come gli altri creo comunanza. Non è solo appartenenza: io mi posso sentire incluso anche da persone che la pensano molto diversamente da me. Io mi sono sentito accolto anche da persone molto diverse da me. L'inclusione non parte da etichette prefissate, parte dalle persone. Se le persone vogliono includere, includono chiunque*".

j. **Inclusione e comfort zone** (frase stimolo: "*inclusione è quando ti senti a casa*"). Sentire che la propria diversità è compresa, accettata e apprezzata genera calore, fiducia e amore, e fa sentire gli intervistati nella propria "comfort zone": "*se sei incluso ti senti a tuo agio. Libero di essere te stesso, una persona, e non solo la tua malattia*"; "*inclusione effettivamente è come sentirsi a casa*". Il concetto proposto è più apprezzato quando dal lemma "casa" si passa a quello "della comfort zone": "*per me inclusione significa sentirsi accolto, c'è qualcuno che mi fa sentire accolto. A casa posso stare bene anche da solo. Non importa dove sei: importa sentirsi accolti*".

Cercando di sintetizzare quanto emerso si evidenzia che **il concetto di inclusione è complesso, stratificato e multidimensionale**. Per attivare processi inclusivi è necessario valorizzare e accogliere la diversità: l'inclusione non consiste nell'omologazione, ma nell'accettazione e valorizzazione delle differenze. Come suggeriscono Young (1990) e Crenshaw (1989), una società realmente inclusiva riconosce le specificità di ogni individuo e le integra nel tessuto sociale senza imporre etichette o stereotipi. L'inclusione permette di essere liberi da pregiudizi e discriminazioni. Tuttavia, affinché l'inclusione porti a una reale libertà, è necessaria l'adozione di misure strutturali e culturali che promuovano equità e partecipazione (Sen, 1999). Non si tratta solo di partecipare, ma di sentirsi liberi di esprimere la propria individualità. Allo stesso modo, l'inclusione non deve essere forzata o paternalistica. Rispettare l'autonomia di chi sceglie di non essere incluso è fondamentale per evitare dinamiche di esclusione mascherata (Goffman, 1963). Questo concetto si allinea al principio di "agency" proposto da Sen (1999). Raccontare e ascoltare le esperienze individuali, specialmente nel contesto di patologie o disabilità, è un atto che umanizza le persone e facilita la loro inclusione. La disponibilità all'ascolto e all'empatia, come suggerito da Rogers (1980), è cruciale per costruire relazioni significative. Includere significa inoltre garantire pari opportunità in ambiti come il lavoro, l'educazione e la vita sociale, senza cadere in assistenzialismo o favoritismi (Rawls, 1971; Oliver, 1990). Tuttavia, occorre individuare anche una dimensione "calda" dell'inclusione, capace di ispirare e motivare. A riguardo si ricorda che il linguaggio è uno strumento di potere simbolico (Bourdieu, 1991) che può favorire o ostacolare l'inclusione. La scelta di parole inclusive e l'educazione alla diversità sono fondamentali per ridurre stereotipi e pregiudizi (Allport, 1954).

Concludendo e **cercando di ridefinire l'inclusione** è utile considerarla come un processo dinamico che integra **accettazione reciproca, valorizzazione della diversità, partecipazione volontaria, accesso alle pari opportunità e linguaggio inclusivo**. Si realizza quando le persone si sentono libere di esprimersi, riconosciute per ciò che sono e accolte in un contesto che promuove l'interazione positiva e la reciproca accettazione.

Alcune riflessioni degli intervistati sono state selezionate proprio perché riescono a cogliere quanto concluso. Si tratta di racconti intimi e speciali, riflessioni maturate nei lunghi anni di malattia e guarigione che meritano una lettura attenta alla luce delle variabili individuate.

> "*Vi racconto quando mi sono sentita inclusa. Andavo al lavoro e la chemioterapia e lo stress mi causavano dei vuoti di memoria. Un giorno in ufficio dovevo prendere l'ordine del pranzo e non mi ricordavo più il nome dei miei colleghi: sono corsa in bagno e sono scoppiata a piangere. Allora ho spiegato ai miei colleghi cosa è successo. Loro il giorno dopo mi hanno fatto trovare dei post-it di tutte le forme e colori per appuntarmi i nomi che non ricordavo. Ho riso e mi sono emozionata: mi sono sentita capita. Avevo spiegato l'impatto della malattia sulla mia vita e non era stato facile. L'averlo raccontato e aver ricevuto la loro risposta mi ha fatto sentire inclusa, la loro reazione è stata naturale*".

In questo racconto emerge la **reciprocità del processo inclusivo** e la **valorizzazione della diversità** che genera una **comfort zone** in cui la persona, pur malata, si sente accettata e riconosciuta.

> "*L'inclusione per me è rappresentabile con l'opera di Pellizza da Volpedo, il Quarto Stato: siamo noi, ex pazienti o caregiver che marciamo per raggiungere tutti uniti un risultato di consapevolezza della malattia, di condivisione con gli stakeholder... per raggiungere un obiettivo: stare tutti bene. Ma la salute non vuol dire non avere malattie ma stare bene insieme, creare condivisione. Stando mesi in ospedale da soli si acquisisce la consapevolezza che inclusione significa stare con gli altri e che una persona da sola non va da nessuna parte... tante persone insieme possono muovere il mondo*".

In questa bella metafora emerge la **partecipazione e l'accesso alle pari opportunità**, nonché **l'importanza delle interazioni sociali**.

Vale la pena chiudere questo capitolo valorizzando ulteriormente quanto condiviso e detto dai partecipanti, in quanto rafforza le tematiche già esposte. Se i focus group sono iniziati con le "prime parole" è corretto metodologicamente trascrivere qui alcune delle "ultime parole". Esse contribuiscono in modo efficace a **ridefinire l'inclusione**.

"Per me essere inclusa è vivere, cioè partecipare alla vita sociale. Significa essere (sentirsi) accolta; per me significa essere accettata dagli altri, significa pari opportunità".

"Per me essere inclusi significa essere accettati con tutte le proprie caratteristiche, sentirsi bene in un gruppo, provare fiducia, condividere azioni e pensieri con gli altri; significa stare in sintonia con gli altri ed essere apprezzato".

"Includere significa stare insieme condividendo un percorso e far sì che nessuno all'interno di questo gruppo si senta escluso nel raggiungimento di un obiettivo di vita (non solo nella malattia). Uguaglianza ed equità sono automatici in un rapporto di inclusione. Inclusione è universale e non prevede una gerarchia o una classifica".

"Per me inclusione è il risultato di un'equazione. Ma il risultato non è la semplice somma dei singoli individui unici, ma è una somma diversa: un valore più grande. Includere contiene le parole ingaggio, ispirazione, calore, non lasciare indietro nessuno... è più della somma delle parti..."

8. L'illustrazione come linguaggio dell'inclusione

A cura di Francesca Gasbarri

Nel cuore del progetto "Ridefiniamo l'inclusione: parole e azioni per la Health Equity" trova spazio un'esperienza unica di racconto visivo, che vede il coinvolgimento di dieci illustratori tra i più rappresentativi del panorama italiano contemporaneo.

Queste opere sono una traduzione emotiva di ciò che i focus group hanno generato in termini di emozioni, esperienze e concetti. Ne deriva una sorta di "atlante emotivo" dell'inclusione: un bagaglio di esperienze intime e collettive, spesso contraddittorie, ma accomunate dal desiderio di visibilità, rispetto, accoglienza.

I dieci artisti attraverso un'interpretazione personale hanno realizzato vere e proprie narrazioni visive, capaci di restituire la molteplicità delle sfumature del vivere con una patologia ematologica rara.

Dal dolore all'empatia, dal senso di esclusione alla speranza, dall'identità alla relazione con l'altro: ogni illustrazione si fa portavoce di un frammento di umanità che, pur partendo da una condizione di fragilità, rivendica dignità e appartenenza.

La pluralità dei linguaggi artistici rappresentati, riflette la complessità del concetto di inclusione stesso. Non c'è un'unica forma d'inclusione, così come non esiste un'unica estetica per raccontarla.

Le immagini che seguono raccontano tutto questo: solo attraverso lo sguardo dell'altro possiamo imparare a vedere davvero.

ELISA TALENTINO

Apertura verso l'altro, rispetto e diritti

Un elemento centrale dell'inclusione è l'apertura verso l'altro, che nasce dal rispetto reciproco e dal riconoscimento dei diritti di ogni individuo. L'inclusione non è solo accettare le diversità, ma valorizzarle come una risorsa per tutti.

L'opera si caratterizza per un approccio sensibile e umano, in cui l'arte diventa strumento di sensibilizzazione e connessione emotiva. Come afferma l'artista, "la speranza è che attraverso le immagini ci si possa sentire parte di una rete di supporto, non solo un osservatore esterno, ma qualcuno che può contribuire a creare un ambiente più inclusivo". Talentino sviluppa l'opera partendo dall'idea archetipica di apertura del cuore, ispirata alla pratica dello yoga, simbolo di accoglienza verso l'altro. Con colori caldi e figure interconnesse, l'illustrazione invita a riflettere sull'importanza della solidarietà e dell'empatia, celebrando la bellezza della diversità e la forza del sostegno reciproco."L'artista afferma che l'apertura verso l'altro è fonte di vita e di futuro, esprimendolo attraverso la metafora di una pianta che germoglia grazie alla cooperazione tra le persone.

Elisa Talentino (Ivrea, 1981) è un'artista italiana che unisce illustrazione, pittura e animazione, esplorando temi come il femminile, la natura e la magia. Le sue opere sono apparse su prestigiose testate internazionali come The New Yorker e The New York Times. Vincitrice della Medaglia d'Oro al 3×3 Mag Professional Show, ha illustrato anche per editori come Mondadori e Einaudi. Il suo lavoro è parte della Collezione Permanente della Farnesina di Roma.

GIANLUCA FOLÌ

Insieme si vince

L'inclusione non deve essere vista come un'istanza soggettiva, ma collettiva. Solo lavorando insieme si possono superare le difficoltà e vincere.

L'opera nasce dal desiderio di raccontare l'inclusione in modo autentico, lontano da rappresentazioni standardizzate. Ispirato da esperienze personali e da un forte senso di empatia verso chi vive quotidianamente limiti emotivi e pratici, l'artista sceglie il fiore come simbolo.
«Affetto e rispetto sono i petali che uniscono parti di una storia fatta di cura e solidarietà», afferma.
L'illustrazione invita a riscoprire, nei gesti quotidiani, la bellezza dell'incontro e la forza della condivisione.

Gianluca Folì, è un illustratore romano noto per uno stile elegante e poetico. Collabora con editori e brand globali, esplorando temi come memoria, empatia e quotidianità. Si ispira alla "poetica degli oggetti" di Eugenio Montale, utilizzando il linguaggio visivo per trasmettere emozioni attraverso elementi simbolici. Ha ricevuto premi prestigiosi, tra cui la Gold Medal della Society of Illustrators.

FRANCESCA PROTOPAPA

Linguaggio e inclusione

Le parole plasmano il modo in cui percepiamo gli altri, le relazioni e la realtà stessa. Un linguaggio inclusivo non è solo una questione di forma, ma un potente strumento per abbattere stereotipi e costruire ponti tra le differenze.

La complessità del linguaggio e della comunicazione vengono affrontate con un approccio istintivo e visivo. "Abbattere gli stereotipi e comunicare con rispetto sono alla base di una società sana. È essenziale rivolgersi agli altri con trasparenza, sensibilità ed empatia, esigendo lo stesso trattamento" commenta l'artista.
L'illustrazione rappresenta due figure che si parlano, con i balloon intrecciati, simbolo di dialogo e di un linguaggio inclusivo che "abbatte stereotipi e connette le differenze." Le linee geometriche sullo sfondo, "dinamiche, colorate e morbide," esprimono la positività di uno scambio sincero, mentre la dominante gialla evoca "calore ed energia."

Conosciuta professionalmente come Il Pistrice, Francesca Protopapa è un'artista italiana che vive a Parigi dal 2004. Con una formazione in belle arti e design grafico, combina abilmente tecniche tradizionali con uno stile grafico fresco e moderno. L'universo femminile è il cuore pulsante delle sue opere. Protopapa gioca con la simbologia cromatica, utilizzando colori per evocare stati d'animo e raccontare storie emotive più che realistiche. Le sue opere sono molto apprezzate da editori, riviste e festival, per i quali realizza illustrazioni e progetti creativi.

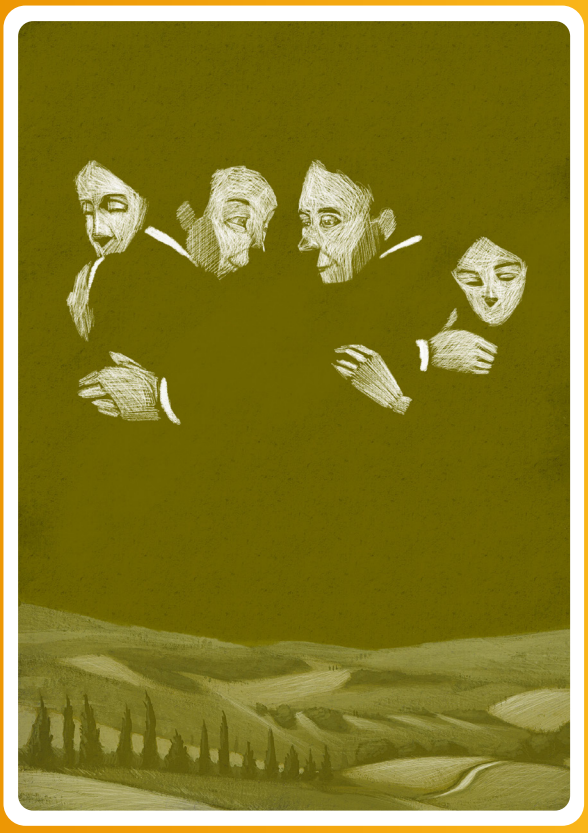
MARA CERRI

Gioia e festa

L'inclusione si manifesta nei momenti di gioia e di festa, quando si condividono esperienze positive con gli altri. Le celebrazioni comuni creano un senso di appartenenza, aiutando a rafforzare legami e abbattere barriere.

L'opera si ispira all'Holi Festival, una tradizione indiana che celebra la rinascita, la gioia e l'incontro con gli altri attraverso l'uso di polveri colorate. Questo rito religioso rappresenta un momento di purificazione, in cui si dimenticano i dolori, si perdonano le offese e si consolidano le relazioni.
L'artista, partendo da questo simbolico festival, crea un'immagine in cui i colori diventano astratti, andando oltre la materialità del rito per evocare emozioni e connessioni più profonde. L'opera esplora l'importanza dell'empatia nel rapporto con il paziente. "È utile alla comunità percepire che morte e rinascita avvengono in ogni momento. Celebrare la vita e il qui ed ora, consapevoli che tutto è in continua mutazione."

Mara Cerri, nata a Pesaro nel 1978, è un'illustratrice, autrice e regista di cinema d'animazione. I temi ricorrenti nelle sue illustrazioni includono la dualità (ad esempio, luce e buio o infanzia e maturità) e percorsi di scoperta interiore. Le sue opere sono ricche di atmosfere oniriche e intime, volte a stimolare l'immaginazione e l'interazione emotiva del pubblico.
Collabora con riviste e case editrici e tra i suoi titoli recenti si ricordano L'amica geniale (2021) e Il segreto (2021). Ha vinto il Torino Film Festival con il cortometraggio Via Curiel 8 (2011).



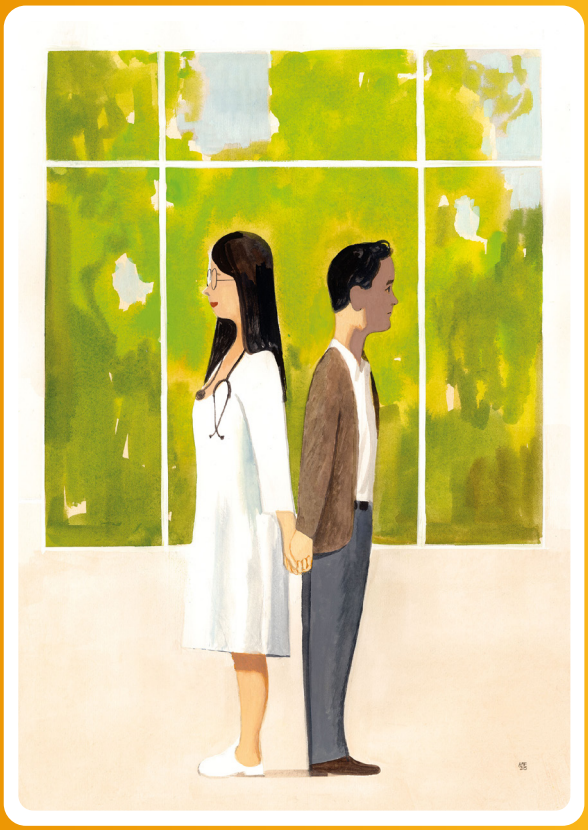
MARCO CAZZATO

Venirsi incontro con reciprocità

L'inclusione richiede un incontro reciproco, superando le divisioni tra "noi" e "loro". È un processo bidirezionale, in cui non solo il gruppo accoglie, ma anche l'individuo deve essere disposto a partecipare e a sentirsi parte. La reciproca apertura, il rispetto e la volontà di comprendere e valorizzare le differenze sono fondamentali per costruire relazioni autentiche e inclusive.

Il messaggio visivo è chiaro e potente: l'inclusione è un processo collettivo, fatto di piccoli gesti, dove ognuno dà e riceve allo stesso tempo. L'artista racconta: «Ho subito immaginato che avrei voluto rappresentare più persone intente in un'azione comune che portasse a un beneficio per tutti».
Il simbolo scelto per rappresentare visivamente questo sentimento è stato quello dell'abbraccio, gesto universale di accoglienza, empatia e calore. Il cuore dell'opera è una figura centrale circondata da altre persone che la abbracciano. Ma non si tratta solo di un gesto affettuoso: «Ho cercato di rappresentare il calore silenzioso scaturito dal gruppo, l'idea di non sentirsi soli o abbandonati durante il tragitto e nello stesso tempo cercare il conforto da chi ci sta vicino». Il messaggio visivo è chiaro e potente: l'inclusione è un processo collettivo, fatto di piccoli gesti, dove ognuno dà e riceve allo stesso tempo.

Marco Cazzato (Torino, 1975) è illustratore e artista visivo. Ha collaborato con testate come La Stampa, Einaudi, Il Sole 24 Ore e curato immagini per eventi come il Torino Film Festival. Ha realizzato copertine musicali e ricevuto importanti premi, tra cui il Best Illustrations European Newspaper Award (2014) e la Gold Medal Annual Autori di Immagini (2015).



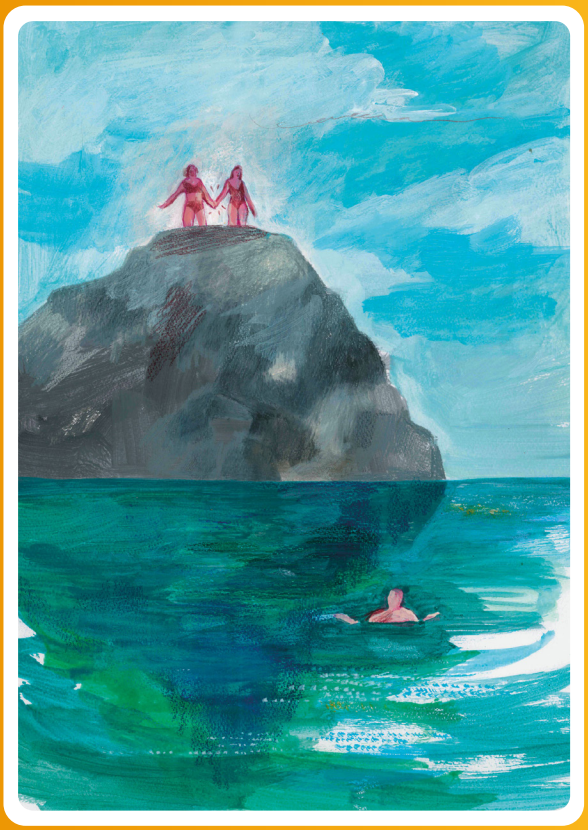
MANUELE FIOR

Inclusione medico-paziente

Condividere con un professionista sanitario l'impatto della malattia sulla propria vita quotidiana è un atto di inclusione. Informare il medico consente di personalizzare le cure, riconoscendo al contempo il paziente come "persona". In questo modo, si favorisce la nascita e il consolidamento di un'alleanza terapeutica.

L'artista ha concepito l'opera come un invito a superare la contrapposizione tra malato e sano, sottolineando che "tutti siamo vulnerabili". Ha scelto di evitare rappresentazioni sterili o medicalizzate, cercando invece un linguaggio visivo più umano. L'illustrazione raffigura medico e paziente che guardano in direzioni diverse: "il primo cerca con la sua competenza una cura, il secondo guarda un orizzonte di guarigione." Si tengono per mano, perché ogni processo di guarigione presuppone una vicinanza umana, essenziale nel percorso di inclusione.

Manuele Fior, architetto di formazione, è oggi uno dei fumettisti e illustratori più apprezzati in Italia e all'estero. Noto per il suo stile raffinato e versatile, le sue opere esplorano frequentemente i temi della memoria, identità e conflitto tra realtà e fantasia. Attraverso la sua capacità narrativa unisce profondità emotiva e ricercatezza estetica in ogni suo lavoro.



SILVIA ROCCHI

Solidarietà per aiutare

L'inclusione si costruisce attraverso la solidarietà, la capacità di accogliere, comprendere e sostenere chi è in difficoltà. Essere solidali significa offrire aiuto in base alle necessità degli altri, mettendo da parte giudizi o pregiudizi.

"Ho riflettuto sul valore umano dello 'stare insieme', riconoscendo nella solidarietà un elemento essenziale per affrontare momenti di fragilità." L'opera nasce proprio da questo pensiero e rappresenta un gesto autentico di supporto e vicinanza nell'affrontare un "tuffo" simbolico dentro le acque profonde delle difficoltà legate a situazioni complesse, come quelle vissute dai pazienti. La figura di una terza persona, già immersa e in attesa, incarna la presenza rassicurante di chi è pronto ad accogliere e sostenere chi riemerge, offrendo un aiuto concreto dopo il momento critico.

Silvia Rocchi vive e lavora a Bologna. Ha all'attivo numerose pubblicazioni con i maggiori editori italiani di fumetto.
Nel 2015 vince il Premio "Nuove Strade" del Festival Comicon di Napoli e nel 2018 il Premio Boscarato del Treviso comics book Festival come miglior "autrice unica" per il fumetto "Brucia" edito da Rizzoli Lizard (2017). Ha collaborato come fumettista e illustratrice con Linus, Il Corriere della Sera, La Stampa, Vice, Goethe Institut, Piemme e molti altri. Il suo ultimo fumetto è "Vuoto a rendere" edito da Il Sole 24 ore Comics (novembre 2023).

ANTONIO PRONOSTICO

Inclusione e lavoro

L'inclusione non dipende esclusivamente dalla legge, ma anche da singole azioni concrete. Oltre alle normative, sono le pratiche quotidiane e il supporto tra colleghi a giocare un ruolo fondamentale nel garantire un ambiente lavorativo inclusivo e accogliente per tutti.

L'artista ha sviluppato l'opera con l'intento di esplorare i vari ambiti in cui questo tema è fondamentale, cercando di offrire una visione creativa che garantisse l'aspetto umano che merita.
«Ho dovuto riflettere a lungo sui temi dell'inclusione e della collaborazione per creare un'immagine che fosse al contempo sintetica e d'impatto», ha dichiarato. Dopo un'attenta analisi delle interpretazioni precedenti del tema, l'artista ha deciso di prendere le distanze dalla narrazione convenzionale. "Il fulcro doveva essere l'idea di non sentirsi mai soli".

Antonio Pronostico è un illustratore italiano originario della Basilicata, attivo a Roma. Con uno stile grafico incisivo, fatto di linee nette e colori accesi, le sue opere affrontano spesso temi sociali e culturali con ironia e profondità, mescolando riferimenti alla tradizione artistica con un'estetica moderna e immediata. Ha collaborato con importanti realtà editoriali e culturali, sia nazionali che internazionali.

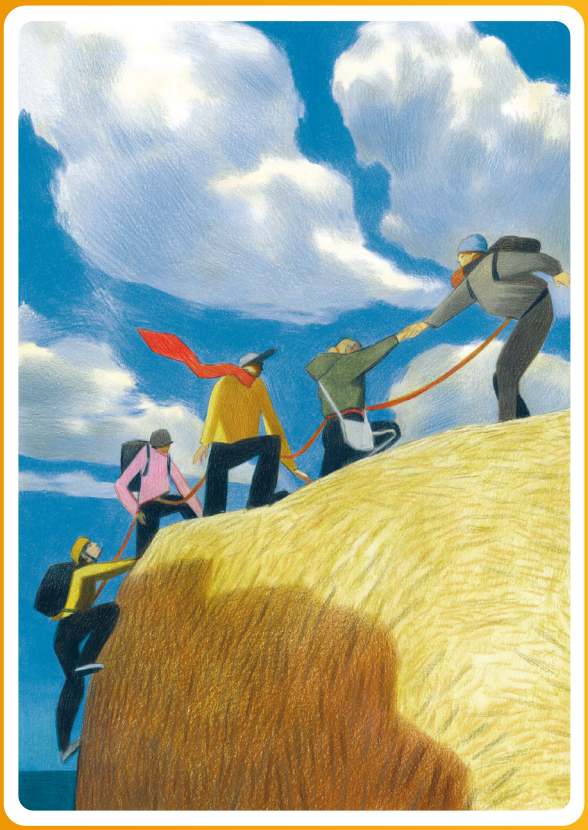
PAX PALOSCIA

Tenerezza e affetto

L'inclusione nelle relazioni si arricchisce attraverso tenerezza e affetto, soprattutto in situazioni difficili come la malattia. In alcuni casi, la sofferenza può rafforzare i legami, mantenendo vivo il rispetto e l'empatia reciproci, in molti casi può causare rotture e separazioni.

L'opera nasce da un'idea semplice ma profonda: l'inclusione come presenza silenziosa nei momenti difficili. L'artista raffigura due ragazzi dall'aspetto magico, con corone e maschere di animali, accanto a un amico, mentre condividono attimi di leggerezza. Come spiega Paloscia: «Essere presenti senza bisogno di parole o gesti eclatanti è il messaggio al centro del lavoro». Citando Hemingway: "Nei nostri momenti più bui... ciò che desideriamo è semplicemente una connessione umana." L'illustrazione vuole così rappresentare l'inclusività come gesto quotidiano e autentico.

Pax Paloscia, nata a Roma nel 1974, ha studiato arte e fotografia a Roma e New York al prestigioso International Center of Photography. Il suo lavoro, che spazia tra illustrazione, pittura, fotografia e video, è stato ampiamente raccolto in collezioni ed esposto in gallerie e musei sia in Italia che all'estero. Si ispira alla cultura urbana e al mondo dell'infanzia, concepito come simbolo della condizione umana, e intreccia costantemente linguaggi diversi. Le sue opere esplorano temi legati alla fragilità emotiva e alla complessità dell'esistenza.



ANDREA SERIO

Stare insieme nel gruppo

L'inclusione si realizza nel far parte attivamente di un gruppo sociale, integrando le diversità nei contesti esistenti. Non si tratta di una semplice presenza numerica o formale (quota), ma di essere realmente previsti, accolti e valorizzati. Questa "integrazione sociale" implica partecipazione, appartenenza e rispetto reciproco. La scuola, il lavoro, le attività ludiche e sportive rappresentano esempi concreti di contesti in cui l'inclusione può trovare piena espressione.

L'intento dell'artista è tradurre un concetto complesso in un linguaggio visivo universale e immediato. L'immagine, attraverso la metafora della cordata di scalatori, non solo rappresenta l'inclusione, ma la fa vivere, invitando l'osservatore a sentirsi parte di una sfida collettiva. L'artista afferma: «Ho cercato di creare un disegno che non fosse didascalico ma evocativo, che lasciasse spazio all'interpretazione». La cordata simboleggia la solidarietà e la dipendenza reciproca, con ogni individuo che contribuisce al raggiungimento dell'obiettivo. In questo contesto, la persona con malattia è parte integrante del gruppo, ma si distingue grazie alla sciarpa rossa, che la rende visibile senza isolarla.

Andrea Serio è un illustratore e fumettista italiano. Con i suoi pastelli colorati riesce a evocare i paesaggi più gelidi o le atmosfere più calde e a creare immagini ricche di atmosfera e profondità emotiva. Il suo lavoro spazia dai libri per l'infanzia alle graphic novel, dai poster alle copertine di libri, fino alle illustrazioni editoriali. Le sue opere sono state esposte in Italia e all'estero.

9. Le associazioni che hanno patrocinato il progetto

Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

Fondazione Paracelso

Fondazione Paracelso nasce nel 2004 con la costituzione di un Fondo di solidarietà a favore degli emofilici che negli anni '80 avevano contratto l'HIV attraverso i farmaci necessari alla loro cura. All'iniziativa hanno aderito oltre cinquecento persone, diretti interessati e familiari di quanti nel frattempo sono deceduti.
Fondazione Paracelso è dedicata a tutti coloro che hanno creduto al progetto e a questa idea di solidarietà. Voluta dai pazienti per i pazienti, è una cerniera fra mondo clinico e mondo sociale, nella consapevolezza che per il benessere della persona non è sufficiente curare la malattia.
I programmi per le famiglie, l'attività di supporto ai Centri emofilia e il lavoro che svolgiamo in collaborazione con l'équipe di chirurgia ortopedica presso il Policlinico di Milano sono l'applicazione pratica di questo concetto.
Fondazione Paracelso elabora, finanzia, sostiene e attua progetti scientifici e sociali per l'emofilia e i deficit ereditari della coagulazione. Conduce programmi di aiuti umanitari all'estero e in Italia, in coerenza con i propri valori etici e la propria missione sociale, riconoscendone l'importanza al fine di aumentare la conoscenza della patologia presso l'opinione pubblica.

I contatti di Fondazione Paracelso:

tel. (+39) 02 33004126
e-mail info@fondazioneparacelso.it
skype fondazioneparacelso

A.MA.R.E.
ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE EMATOLOGICHE

A.MA.R.E. - Associazione Malattie Rare Ematologiche

L'associazione A.MA.R.E. - Associazione Malattie Rare Ematologiche è senza scopo di lucro, opera a livello nazionale con una struttura democratica e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.
L'obiettivo principale è fornire attenzione e sollievo ai malati, in particolare a coloro che soffrono di malattie rare del sangue, e di evidenziare le loro necessità assistenziali per garantire un'assistenza medica adeguata.
Questo implica un impegno attivo nel migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

L'associazione si impegna a favorire, sostenere e promuovere progetti di ricerca scientifica e di interesse sociale.
Questo include la collaborazione con gruppi di ricerca, fondazioni e università per la ricerca su diagnosi, cura e riabilitazione di diverse patologie, tra cui:

- malattie rare del sangue;
- neoplasie mieloproliferative;
- disturbi del metabolismo;
- malattie vascolari (con impronta emorragica o trombotica);
- malattie ematologiche in genere, comprese quelle infettive.

L'associazione promuove iniziative di:

- supporto diretto ai pazienti: fornire informazioni, consulenza, supporto psicologico e assistenza pratica ai pazienti e alle loro famiglie. Inoltre, acquisto di farmaci, (tipo acido ialuronico per infiltrazioni), fisioterapia e inclusione sportiva (abbonamenti per piscina). Questo potrebbe includere l'organizzazione di gruppi di sostegno, la fornitura di risorse informative e l'aiuto nell'accesso ai servizi sanitari;
- raccolta fondi: organizzare eventi di raccolta fondi per sostenere la ricerca scientifica e i progetti di assistenza ai pazienti;
- collaborazione con istituzioni mediche e scientifiche: stabilire partnership con ospedali, università e centri di ricerca per promuovere la ricerca sulle malattie rare del sangue e migliorare le cure;
- sensibilizzazione e advocacy: sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare del sangue e promuovere i diritti dei pazienti a livello istituzionale;
- formazione e informazione: organizzare corsi di formazione e workshop per operatori sanitari, pazienti e familiari, al fine di migliorare la conoscenza e la gestione delle malattie rare del sangue.

L'Associazione aderisce a FedEmo (Federazione Associazioni Emofilia), Fondazione Paracelso, UNIAMO (Federazione Associazioni Malattie Rare), AMR (Alleanza Malattie Rare). È inoltre componente del Tavolo Tecnico Malattie Rare Abruzzo, COBUS ASL Lanciano Vasto Chieti - (COmitato aziendale per il Buon Uso del Sangue) e referente del SIMR - (Sportello Informativo Malattie Rare) Policlinico SS Annunziata Chieti.

A.MA.R.E. - Associazione Malattie Rare Ematologiche

Via Pineta di Roio, 15 Pescara PE
Rec. Tel. 0871 35 89 35 - 392 619 6127
info@amareonlus.it - amarepescara@pec.it

Associazione La Lampada di Aladino ETS

L'Associazione La Lampada di Aladino ETS è stata fondata nel 2000 da un gruppo di ex malati di cancro con la finalità di supportare i malati oncologici e i loro familiari durante la fase acuta e post-acuta di malattia.

"*Nella nostra Associazione non si cura il cancro, ma le Persone che vivono l'esperienza del cancro*": questa è la vision, orientata a supportare a 360 gradi le persone che vivono questa difficile prova, tramite i servizi offerti dal Centro P.A.R.O.L.A. (Prevenzione Assistenza Riabilitazione Oncologica Lampada Aladino). In tali ambiti, la mission declina modalità di realizzazione di progetti e di collaborazioni finalizzati a colmare quel vuoto che divide la cura della patologia dalla cura della persona.

Fin dalla sua nascita, il Consiglio Direttivo dell'associazione è prevalentemente composto da persone che hanno vissuto la malattia oncologica, la "scienza laica" di chi conosce a fondo la patologia perché l'ha sperimentata in prima persona, un punto di vista particolarmente utile per migliorare i percorsi di cura e oggi tanto richiesta e coinvolta dalle istituzioni.

La Lampada di Aladino offre assistenza globale ai malati oncologici, ai loro famigliari e caregiver, ai lungosopravviventi e ai guariti, in diversi ambiti, mettendo a disposizione, attraverso il lavoro di un'equipe multidisciplinare, una modalità di supporto individualizzato.

Parallelamente si occupa anche di prevenzione primaria (stili di vita), per ridurre l'incidenza delle patologie oncologiche attraverso progetti specifici, di prevenzione secondaria (diagnosi precoce), attraverso visite specialistiche, e infine di prevenzione terziaria, finalizzata a controllare o contenere gli esiti o le ricadute della patologia.

Oltre a quella assistenziale, la seconda anima de La Lampada di Aladino è la collaborazione permanente con le principali Società Scientifiche di riferimento e l'interlocuzione con le Istituzioni e i decisori a livello regionale e centrale, mappando nuovi bisogni e rappresentandoli nelle sedi opportune attraverso un'intensa attività di advocacy.

Associazione La Lampada di Aladino ETS
Via Dante 108 - 20861 Brugherio (MB)
039 882505 - info@lampada-aladino.it
www.lampada-aladino.it

Bibliografia essenziale

- Armitage, J. O. (2007). How I treat patients with diffuse large B-cell lymphoma. Blood, 110(1), 29-36. https://doi.org/10.1182/blood-2007-01-068130
- Bravo-Perez, C., Guarnera, L., Williams, N. D., & Visconte, V. (2023). Paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: Biology and treatment. *Medicina*.
- Brodsky, R. A. (2008). Paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. *New England Journal of Medicine*, 357(17), 1681-1688. https://doi.org/10.1056/NEJMra071647
- Coiffier, B., Thieblemont, C., Van Den Neste, E., et al. (2010). Long-term outcome of patients in the LNH-98.5 trial, the first randomized study comparing rituximab-CHOP to standard CHOP chemotherapy in DLBCL patients: A study by the Groupe d'Etudes des Lymphomes de l'Adulte. *Journal of Clinical Oncology*, 28(27), 4486-4492. https://doi.org/10.1200/JCO.2010.28.1618
- D'Alò, F., Bellesi, S., Maiolo, E., et al. (2024). Novel targets and advanced therapies in diffuse large B cell lymphomas. *Cancers*.
- Liu, Y., & Barta, S. K. (2019). Diffuse large B-cell lymphoma: 2019 update on diagnosis, risk stratification, and treatment. *American Journal of Hematology*.
- Sehn, L. H., & Salles, G. (2021). Diffuse large B-cell lymphoma. *New England Journal of Medicine*.
- Allport, G. W. (1954). *The nature of prejudice*. Addison-Wesley. Edizione italiana: Allport, G. W. (1973). *La natura del pregiudizio*. FrancoAngeli.
- Bourdieu, P. (1991). *Language and symbolic power*. Cambridge: Polity Press. Edizione italiana: Bourdieu, P. (2011). *Il dominio maschile*. Feltrinelli.
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the intersection of race and sex*. University of Chicago Legal Forum.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall. Edizione italiana: Goffman, E. (2003). *Stigma. L'identità negata*. Giuffrè Editore.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Macmillan Education UK.
- Rawls, J. (1971). *A theory of justice*. Harvard University Press. Edizione italiana: Rawls, J. (1982). *Una teoria della giustizia*. Feltrinelli.
- Rogers, C. R. (1980). *A way of being*. Houghton Mifflin Harcourt. Edizione italiana: Rogers, C. R. (1983). *Un modo di essere*. Giunti.
- Schur, L. A., Kruse, D. L., & Blanck, P. (2005). Corporate culture and the employment of persons with disabilities. *Behavioral Sciences & the Law*, 23(1), 3-20.
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford University Press. Edizione italiana: Sen, A. (2000). *Lo sviluppo è libertà*. Mondadori.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the politics of difference*. Princeton University Press.

Fonti online:

- Ministero per le politiche della famiglia. (n.d.). Bibliografia: https://www.minori.gov.it/it/approfondimenti/bibliografia#La%20Convenzione
- Treccani. (n.d.). *Vocabolario*: https://www.treccani.it/vocabolario/
- Osservatorio Malattie Rare: https://www.osservatoriomalattierare.it/
- Orpha.net: https://www.orpha.net/it/
- Portale Malattie Rare: https://www.malattierare.gov.it/

RIDEFINIAMO L'INCLUSIONE: PAROLE E IMMAGINI PER LA HEALTH EQUITY

RARELAB