

L'INTERVISTA

Parla la prof. ssa Maria Sole Chimenti, reumatologa presso il Policlinico di Tor Vergata

## Malattie rare reumatologiche, che fare

*Sono molte e possono colpire il sistema muscolo-scheletrico, i tessuti connettivi e i vasi sanguigni. Patologie sistemiche che hanno un notevole impatto sulla qualità della vita del paziente e necessitano di un team multidisciplinare per la gestione della malattia*

Di Giulio Terzi

**C**onvivere con una malattia rara è difficile. Una diagnosi ed una terapia adeguata, insieme alla presa in carico, alla facilitazione del percorso e al sostegno psicologico, sono tappe fondamentali per accogliere e curare chi ne soffre. Presso il Policlinico Tor Vergata sono attivi undici Centri di Riferimento Regionali i cui team specialistici altamente qualificati si occupano complessivamente di 94 malattie rare, lavorando in collaborazione con lo Sportello Malattie Rare e numerose Associazioni di pazienti. Anche il quadrante della reumatologia rientra in questo contesto. Ne parliamo con la prof. ssa Maria Sole Chimenti, reumatologa presso il PTV-  
**La fiammata di interesse dei media per la problematica delle malattie rare è legata soprattutto al riferimento della giornata nazionale dedicata. Ma l'approccio a questa realtà è rapida e superficiale. Il concetto di "rare" può essere fuorviante. Ce lo spieghi meglio**  
 Le malattie rare sono malattie che colpiscono un numero ridotto di persone rispetto alla popolazione generale. In generale, una malattia è considerata rara se interessa

meno di 1 persona su 2.000. Queste malattie possono essere di origine genetica, infettiva, autoimmune (e quindi anche di pertinenza reumatologica), e condividono il fatto che sono poco comuni e spesso poco conosciute. Questo



Prof.ssa Maria Sole Chimenti

però non si significa che siano considerate rare per chi ne soffre. **Anche nel suo settore specifico dunque, quello della Reumatologia, ci sono patologie che rientrano in questa tipologia. Quante sono, come le scoprite, e soprattutto quali margini di cura ci sono.** Le malattie rare reumatologiche sono molte e possono colpire il sistema muscoloscheletrico, i tessuti connettivi e i vasi sanguigni e la patogenesi è

legata al coinvolgimento del sistema immunitario. Necessitano di un team multidisciplinare per la gestione in quanto possono coinvolgere diversi organi o apparati. Sono patologie sistemiche che hanno un notevole impatto sulla qualità di vita del paziente. Tra queste possiamo citare: la Sclerodermia caratterizzata da indurimento e ispessimento della pelle e dei tessuti connettivi, e può colpire anche organi interni come i polmoni, il cuore e i reni, causando difficoltà respiratorie, disfunzioni cardiache e renali. Le Vasculiti sistemiche: causano infiammazione dei vasi sanguigni con gravi conseguenze per gli organi colpiti. La Malattia di Behçet, il Lupus eritematoso sistemico, la Sindrome di Sjögren e la Sindrome da Anticorpi anti-fosfolipidi sono altri esempi.

**Il futuro è nella ricerca e nella IA, si dice dappertutto. Ma nella realtà? Si può essere ottimisti?**

Sicuramente sono già stati fatti molti progressi nel nostro ambito, sia di sensibilizzazione sia di gestione terapeutica. L'IA è arrivata in reumatologia da poco ma non ancora in questo tipo di patologie. Sicuramente con l'IA in un futuro si potrà migliorare l'approccio diagnostico e terapeutico che è ad oggi ancora non è completamente standardizzato.



SERVIZI

All'ospedale di Monteverde nel 2024 oltre 320 casi di violenza

## SPORTELLO DONNA SAN CAMILLO, FUNZIONA

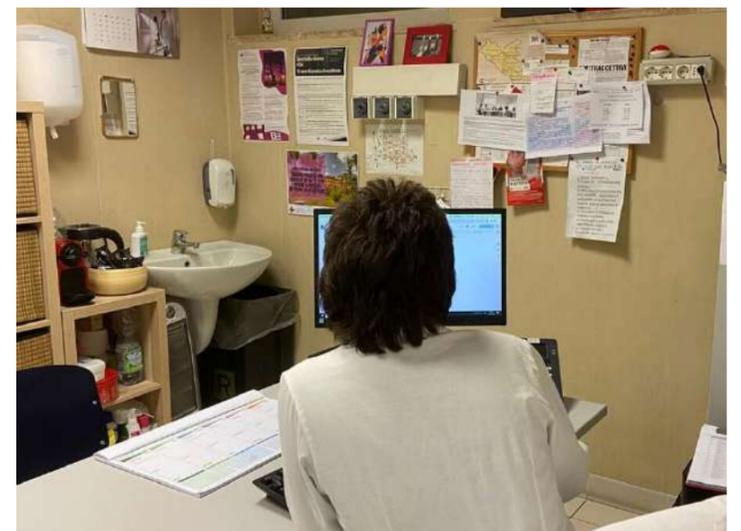
**L** casi nella capitale crescono di anno in anno, vedono protagoniste straniere e minorenni, A fornire una fotografia dettagliata sulle vittime di violenza sulle donne a Roma è il San Camillo Forlanini, unico servizio del Lazio, e tra i pochi in tutto il Paese, che dispone di uno sportello donna attivo in presenza 24 ore su 24. I numeri sono quelli relativi al 2024, anno in cui lo sportello ha contato 327 schede aperte a seguito di segnalazioni, il numero più alto dal 2019. Con due casi di donne, che sono arrivate al pronto soccorso del San Camillo per un tentato omicidio da parte di una persona nota. Nel 21% dei casi, inoltre, le dinamiche della violenza (presenza minori durante l'aggressione o reiterati accessi per abusi e maltrattamenti) o le lesioni particolarmente gravi hanno determinato la necessità di trasmettere il referto clinico al Commissariato Monteverde per l'attivazione del "Codice rosso" e la predisposizione delle misure necessarie alla messa in

sicurezza le vittime e i propri figli. Lo sportello del San Camillo lavora in sinergia con gli altri professionisti dell'ospedale, per fornire alle donne un'assistenza tempestiva. In particolare, proprio dal pronto soccorso generale arrivano la maggior parte delle segnalazioni. Maltrattamenti, a subirla sono state 153 donne nel 2024, di cui ben 98 (dunque il 64%) avevano fatto accesso al pronto soccorso dichiarando una semplice aggressione, rimodulata poi in seguito al colloquio con le operatrici dello sportello. Che sono riuscite ad approfondire le singole storie e a individuare le situazioni di maltrattamenti reiterati nel tempo. Oltre la metà degli invii allo sportello (il 51%) arriva dal pronto soccorso del San Camillo, il 9% per passaparola da parte di privati o professionisti (psicologi, avvocati, medici di base), l'8% dai Centri antiviolenza, il 5% da altri enti del terzo settore, il 6% dalle forze dell'ordine, mentre il 4% arriva dalle università

americane grazie alla proficua collaborazione avviata con la John Cabot University. In relazione all'età delle vittime, la fascia più corposa (39%) si conferma quella tra i 31 e i 50 anni, seguita da quella tra i 18 e i 30 (31%). Da sottolineare l'aumento dei casi nella fascia più giovane, quella fino ai 17 anni, che passa dal 5% nel 2023 al 7% nel 2024. Mentre il 53% del totale è composto da donne italiane, aumenta il numero di quelle straniere, che passa dal 30% del 2021 al 45% del 2024. Un dato che può essere letto come il risultato dell'intenso lavoro di rete, avviato dal San Camillo negli anni del Covid, attraverso la collaborazione con strutture sanitarie che si dedicano in particolare all'accoglienza e alla cura della popolazione migrante, come l'Istituto nazionale salute, migrazioni e povertà (Inmp San Gallicano). " Ma quali sono i motivi per cui le donne arrivano allo sportello del San Camillo? Il 47% ha subito maltrattamenti. Mentre il 17% è vittima di violenze sessuali,

che avvengono nell'ambiente domestico, all'interno di una relazione intima, molto più spesso di quanto si possa pensare. Dallo studio redatto dall'ospedale, sulla base dei dati del 2024, emerge infatti che "è enormemente sottostimata la percentuale di violenze sessuali che si consumano nella cornice di una relazione intima,

contribuendo allo stereotipo secondo cui la violenza sessuale è agita da sconosciuti, fuori dal contesto domestico, in maniera brutale e con l'uso della forza. Nel corso del 2024, tra le donne che sperimentano una condizione di maltrattamenti, il 7% ha esplicitato di aver subito una o più violenze sessuali da parte del proprio partner".



Lo sportello per le donne vittime di violenza del San Camillo