

12 ottobre, Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche
Al via la 5° edizione della campagna APMARR #diamoduemani21
Presentati i risultati della 1° indagine nazionale Osservatorio APMARR-EngageMinds HUB
dell'Università Cattolica sull'assistenza territoriale integrata e lo spot di Lorenzo Marini
Group per informare e formare sulle patologie reumatologiche

REUMATOLOGIA, CELANO (APMARR):
UNA PERSONA SU DUE NON HA ASSISTENZA SUL TERRITORIO

Ambulatori specialistici lontani da casa in un terzo dei casi, il 43% denuncia lunghi tempi di attesa prima di poter fare una visita e 7 su 10 lamentano la mancanza di visite a domicilio di MMG e specialisti

Roma, 11 ottobre 2021 – “Una persona con patologie reumatologiche su due, nell’ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dall’MMG e dallo specialista per poter fare una visita di controllo – **dichiara Antonella Celano, presidente di APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.** Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di MMG e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare. Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla 1° Indagine Nazionale sull’Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall’Osservatorio APMARR in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell’Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

“L’Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante – **spiega Celano** – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare – **conclude Celano** - è la cosiddetta “sanità d’iniziativa”, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del PNRR.

“Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell’accesso alle cure – **spiega Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell’Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB.** Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l’assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei “cluster” di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell’offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l’assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività”.

“La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – **dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CREI.** Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l’integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l’obiettivo del benessere delle persone. È necessario – **continua Marotto** - mettere in atto un’azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l’empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinan-

doci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale”.

“La diagnosi precoce rappresenta l’elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – **chiarisce Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia – SIR**. A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la “finestra di opportunità” dall’esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l’evoluzione ed indurre la remissione dell’artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la “finestra di opportunità” non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di “early arthritis” per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza”.

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, APMARR ha siglato una partnership strategica con Federfarma. “Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un’ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (DPC), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l’aderenza alla terapia da parte del paziente” **afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma**.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l’ecosistema della reumatologia è l’alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che APMARR ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall’agenzia creativa Lorenzo Marini Group. “Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - **ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell’omonimo gruppo**. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l’attenzione ed emoziona”. Il video dello spot APMARR sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

Un’iniziativa che si inserisce all’interno della campagna APMARR di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche [#diamoduemani21](#), patrocinata dalla **Camera dei Deputati**, dall’Istituto Superiore di Sanità (**ISS**), dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (**FNOMCeO**), dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (**FNOPI**), dalla Federazione Ordini Farmacisti Italiani (**FOFI**), da **Federfarma**, dal Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (**CNOP**), dalla Società Italiana di Reumatologia (**SIR**), dal Collegio Reumatologi Italiani (**CRel**), dal Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis **GISEA/OEG**, dalla Società Italiana di GastroReumatologia (**SIGR**), dalla Federazione Italiana Medici di Famiglia (**FIMMG**), dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (**SIMG**), dalla Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (**SIFO**), da **Federsanità ANCI**, dalla Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (**FIASO**), da **Farindustria** e da **Egualia**. Tra le aziende sponsor della campagna [#diamoduemani21](#) ci sono **Bristol Myers Squibb, Novartis, Galapagos, Sandoz, UCB, Janssen, Eli Lilly, Boehringer Ingelheim, Egualia, Roche, Celltrion Healthcare e MSD Italia**.

APMARR APS, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, è nata a tutela delle persone con malattie reumatologiche e rare. La sua mission è migliorare la qualità dell’assistenza per migliorare la qualità della vita di chi è affetto da queste patologie. L’obiettivo primario di APMARR è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l’opinione pubblica e la classe politica. APMARR ad oggi è presente in Abruzzo, Calabria, Lazio, Puglia, Piemonte e Sardegna.

CONTATTI UFFICIO STAMPA APMARR

Lorenzo Brambilla cell. 366-4022115

Elena Pescucci cell. 333 615 5660

comunicazione@apmarr.it