

COMUNICATO STAMPA

Presentati oggi a Roma per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche,
che si celebra il 12 ottobre in tutto il mondo
Il 2° Rapporto APMARR-WeResearch “Vivere con una malattia reumatica”
che ha coinvolto 1020 persone con patologie reumatiche
e la campagna #diamoduemani2019

**CELANO, APMARR: 1 MILIONE E 400 MILA ITALIANI, PAZIENTI E CAREGIVER,
IN GUERRA OGNI GIORNO CONTRO LE MALATTIE REUMATICHE INVALIDANTI
APMARR, APPELLO AL MINISTRO DELLA SALUTE SPERANZA: “CI INCONTRI, NON
VOGLIAMO PIÙ SENTIRCI PAZIENTI DI SERIE B”.**

Roma, 10 ottobre 2019 – 7 persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a subire lunghe liste d’attesa prima di poter fare una visita e/o un esame specialistico in una struttura pubblica. Oltre la metà delle persone (57%) lamenta l’insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure.

Questi sono alcuni dei dati emersi dal 2°rapporto **APMARR-WeResearch** “*Vivere con una malattia reumatica*”, che ha visto coinvolte oltre 1020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma presso la Sala degli Atti Parlamentari Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini”. Sono oltre 5 milioni, infatti, gli italiani, che convivono faticosamente con malattie reumatiche, ma di questi sono ben 700 mila quelli colpiti da patologie reumatologiche severe e che comportano gravi problemi di disabilità. Numeri impressionanti anche perché sconosciuti ai più che erroneamente confondono per esempio i reumatismi con l’artrite reumatoide o il lupus eritematoso e le altre 150 patologie reumatiche di grado severo. E se aggiungiamo i caregiver, le cifre raddoppiano immediatamente e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie subdole e invalidanti.

“In Italia le persone affette da una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure – spiega **Antonella Celano, presidente di APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)**. Primo fra tutti quello delle liste d’attesa: il 77% delle persone sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente e/o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita e/o un esame specialistico nel pubblico. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia: nel 69% dei casi questi sono completamente assenti e/o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo ed è così che i tempi di attesa per visite ed esami si allungano a dismisura. Le persone affette da patologie reumatiche – **prosegue Celano** – non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da

vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli. Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche, possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti”.

IL 2° RAPPORTO APMARR-WERESARCH “VIVERE CON UNA MALATTIA REUMATICA”

Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe così le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie. Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti e/o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe.

“I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti – **afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch** – sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive”.

Un'altra barriera da abbattere – **prosegue Santopietro** - è quella della comunicazione tra medico e paziente: “La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto delle persone riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della comunicazione della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale”.

LA CAMPAGNA #DIAMODUEMANI2019 CON I theShow

Puntare i riflettori sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva, inserire le malattie reumatiche come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali obiettivi di **#diamoduemani2019**, la campagna lanciata da APMARR in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche del 12 ottobre 2019. Il convegno di oggi, patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, AIFA, Regione Lazio e Comune di Roma è solo la prima delle diverse azioni di cui si compone la campagna. I theShow, due di youtubers milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram, per il secondo anno consecutivo, sono accanto ad APMARR per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie



reumatologiche. Oggi in Senato hanno presentato e lanciato il video **“Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i TheShow”**. L’intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo **Life Lovers**, un nome che in due parole trasmette l’essenza della vita e dell’esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale.

Confermata anche quest’anno come madrina della campagna **Anna Moroni**, che è stata per anni ospite fissa della “Prova del Cuoco” su Rai1 e che presto rivedremo sul piccolo schermo al fianco di Davide Mengacci nella trasmissione quotidiana in onda la mattina su Rete 4 “Ricette all’italiana”.

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 e Piemonte.

UFFICIO STAMPA APMARR

Axess Public Relations Srl

Dario Francolino -M. 348 8818029 - E. dario.francolino@axesspr.com

Elena Pescucci -M. 333 6155660 - E. elena.pescucci@axesspr.com

Lorenzo Brambilla – M. 366 4022115 – E. lorenzo.brambilla@axesspr.com