

TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA: UN SALTO NEL BUIO?



CONVEGNO ISTITUZIONALE

5 OTTOBRE 2023 - ore 10.00

Camera dei Deputati - Sala del Refettorio
Via del Seminario, 76 - Roma

DIRETTA STREAMING
SUI CANALI APMARR



#DIAMODUEMANI23

CON IL PATROCINIO DI

Presidenza
del Consiglio dei Ministri



Ministero della Salute



INIZIATIVA REALIZZATA GRAZIE AL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI

MAIN SPONSOR



SPONSOR



Il 12 ottobre di ogni anno, la comunità globale si unisce per celebrare la **Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche**.

In questa occasione speciale, APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets organizza una serie di attività istituzionali e di comunicazione per aumentare la consapevolezza riguardo a queste complesse patologie.

Le malattie reumatologiche sono malattie mediche dell'apparato locomotore e malattie autoinfiammatorie ed autoimmuni sistemiche (classificazione SIR). Esse rappresentano un gruppo diversificato di patologie, tra cui l'artrite reumatoide, l'artrite idiopatica giovanile, la fibromialgia, le malattie autoinfiammatorie e molte altre e possono colpire persone di tutte le età causando dolore, infiammazione e spesso limitando la mobilità e la qualità della vita.

La Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche è un'opportunità per aumentare l'awareness nei confronti del pubblico e dei responsabili delle politiche sanitarie sulle sfide che affrontano le persone affette da queste patologie.

L'organizzazione del convegno istituzionale rientra tra le numerose attività da noi svolte e dedicate proprio a questo scopo e avrà come titolo **“La transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto: un salto nel buio?”**. Si svolgerà il **5 ottobre** dalle ore 10.00 presso la **Camera dei Deputati, Sala del Refettorio, a Roma**.

Al convegno parteciperanno rappresentanti delle Istituzioni, specialisti e professionisti dell'ecosistema sanitario oltre a persone con malattie reumatologiche e costituirà un importante momento di interscambio, approfondimento e confronto tra tutti gli stakeholder su una tematica che ancora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dall'età pediatrica all'età adulta accompagnando in modo costante i pazienti nel loro percorso terapeutico e di vita.

A questo proposito il convegno sarà l'occasione per presentare e commentare i risultati di una ricerca quali-quantitativa “Fotografia di una transizione complessa” svolta da APMARR in collaborazione con l'Istituto di ricerca WeResearch e con il supporto di ReumaPed su un campione rappresentativo di caregiver e di pazienti per conoscere come hanno affrontato e gestito la transizione.

PROGRAMMA DELL'INCONTRO:**Apertura e saluti di benvenuto:**

- Antonella Celano, *Presidente APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare*

Saluti istituzionali da parte di:

- Fabrizio De Benedetti, *Presidente REUMAPED - Società Italiana di Reumatologia Pediatrica*
- Gian Domenico Sebastiani, *Presidente SIR - Società Italiana di Reumatologia*
- Daniela Marotto, *Presidente CReI - Collegio Reumatologi Italiani*

Parteciperanno membri della XII Commissione Affari Sociali della Camera e della X Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro e Previdenza Sociale del Senato.

Presentazione risultati della ricerca “Fotografia di una transizione complessa”:

- Matteo Santopietro, *Senior Market Researcher – WeResearch*
- Andrea Tomasini, *Consigliere APMARR*

Commento dei risultati a cura di:

- Maria Alessio, *Professore associato di pediatria, Responsabile del Centro di riferimento regionale della Campania per le malattie reumatiche pediatriche*
- Francesco La Torre, *Responsabile Reumatologia Pediatrica Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII, Bari*
- Marco Cattalini, *Professore associato di pediatria, Responsabile Reumatologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia*

Invitati a discutere il tema “La transizione dall’età pediatrica a quella dell’adulto: un salto nel buio?”:**Il passaggio di Knowhow tra il pediatra reumatologo e il reumatologo dell’età adulta**

- Claudia Bracaglia, *Pediatra reumatologo Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*
- Luca Navarini, *Reumatologo Università Campus Bio Medico*

Gli aspetti psicologici che coinvolgono un paziente in transizione

- Maria Sole Nicoli, *Psicologa dell’età evolutiva, ricercatrice presso l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù nel reparto di Reumatologia*

L’importanza di un punto di riferimento nell’accompagnare la transizione di un paziente cronico

- Ornella Mazzarella, *Referente Nazionale Rheum@Nurse – CReI, delegata FNOPI*

Il ruolo delle associazioni pazienti e dei caregiver nella transizione

- Italia Agresta, *Vice Presidente APMARR*
- Claudia Manessi, *Presidente Leoncini Coraggiosi ODV*
- Gabriele Bona, *Presidente AMRI - Associazione per le malattie reumatiche infantili*

Come la digitalizzazione può intervenire nella transizione

- Francesco Gabbrielli, *direttore del Centro nazionale per la telemedicina e le nuove tecnologie assistenziali ISS*

User lead innovation ed innovazione digitale: nuovi modi di affrontare l’incerto e l’ignoto

- Marco Manca, *Co-founder e Chairman Fondazione SCImPULSE*

CONCLUSIONI

- Antonella Celano, *Presidente APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)*
- Fabrizio De Benedetti, *Presidente REUMAPED - Società Italiana di Reumatologia Pediatrica*

MODERATORE

Maria Rita Montebelli, *Medico e giornalista scientifico*

Per confermare
segreteria@apmarr.it