

RASSEGNA STAMPA

CONVEGNO ISTITUZIONALE APMARR

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

5 OTTOBRE 2023

DATA	TIPOLOGIA	TESTATA	TITOLO
1.10	QUOTIDIANO	CORRIERE DELLA SERA	PICCOLI REUMATICI CRESCONO MA LA TRANSIZIONE E' DIFFICILE
2.10	QUOTIDIANO ONLINE	CORRIERE.IT	MALATI REUMATICI, PERCHÉ L'ASSISTENZA DALL'ETA' PEDIATRICA A QUELLA ADULTA È COSÌ DIFFICILE
5.10	TAKE	AGENZIA DIRE	SALUTE. MALATTIE REUMATOLOGICHE, PER 3 GENITORI SU 10 PASSAGGIO A MEDICO ADULTI È INCOGNITA /FOTO RISULTATI RICERCA APMARR - REUMAPED SU CRITICITÀ TRANSIZIONE. 12 OTTOBRE GIORNATA MONDIALE
5.10	ONLINE	AGENZIA DIRE	MALATTIE REUMATOLOGICHE, PER 3 GENITORI SU 10 IL PASSAGGIO AL MEDICO DEGLI ADULTI È UN'INCOGNITA
5.10	QUOTIDIANO ONLINE	SANITA'24	MALATTIE REUMATOLOGICHE: PER 3 GENITORI SU 10 IL PASSAGGIO AL MEDICO DEGLI ADULTI È UN'INCOGNITA
5.10	ONLINE SALUTE	PHARMASTAR	MALATTIE REUMATICHE: PASSAGGIO DA REUMATOLOGO PEDIATRICO A QUELLO DELL'ADULTO, UN'INCOGNITA PER 3 GENITORI SU 10
5.10	ONLINE SALUTE	HEALTHDESK	PER I BAMBINI CON MALATTIE REUMATOLOGICHE IL PASSAGGIO DAL PEDIATRA AL REUMATOLOGO DEGLI ADULTI È UN SALTO NEL BUIO
5.10	QUOTIDIANO ONLINE	CORRIERE DI PALERMO	MALATTIE REUMATOLOGICHE, PER 3 GENITORI SU 10 PASSAGGIO A MEDICO ADULTI È INCOGNITA
5.10	QUOTIDIANO ONLINE	CRONACHE DI ABRUZZO E MOLISE	MALATTIE REUMATOLOGICHE, PER 3 GENITORI SU 10 PASSAGGIO A MEDICO ADULTI È INCOGNITA
		ILGIORNALEDI TORINO	MALATTIE REUMATOLOGICHE, PER 3 GENITORI SU 10 IL PASSAGGIO AL MEDICO DEGLI ADULTI È UN'INCOGNITA
5.10	ONLINE SALUTE	PANORAMA SANITA'	MALATTIE REUMATOLOGICHE, PER 3 GENITORI SU 10 PASSAGGIO A MEDICO ADULTI È INCOGNITA
6.10	RADIO	RADIOINBLU	INTERVISTA AD ANTONELLA CELANO, PRESIDENTE APMARR NELLA TRASMISSIONE "BUONGIORNO INBLU2000"

6.10	ONLINE LOCALE	ROMADAILY NEWS	GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE
7.10	ONLINE SALUTE	CLIC MEDICINA	MALATTIE REUMATOLOGICHE. 'PER 3 GENITORI SU 10 IL PASSAGGIO ALLO SPECIALISTA E'UN'INCOGNITA
9.10	AGENZIA STAMPA	TG SANITA' DIRE	TG SANITÀ, EDIZIONE DEL 9 OTTOBRE 202
11.10	ONLINE	VANITYFAIR.IT	MALATTIE REUMATOLOGICHE: QUALI SONO, COME SI RICONOSCONO E PERCHÉ CI VUOLE ATTENZIONE NELLE DONNE IN ETÀ FERTILE E NEI BAMBINI
12.10	TV LOCALE	RADIO ROMA TELEVISION	INTERVISTA AD ANTONELLA CELANO, PRESIDENTE APMARR NELLA TRASMISSIONE “NON SOLO ROMA”
12.10	TV LOCALE	RADIO ROMA TELEVISION	GIORNATA MONDIALE MALATTIE REUMATICHE- PERFORMANCE ARTISTICA “LEGGIADRIA DEL MOVIMENTO – APMARR - SERVIZIO TG
12.10	TV	TGCOM24	E' LA GIORNATA INTERNAZIONALE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE
12.10	ONLINE ECONOMICO-FINANZIARIO	MILANO FINANZA	LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE DI APMARR
12.10	ONLINE	POLITICAMENT ECORRETTO	IL 12 OTTOBRE LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

Informazioni scarse e poco chiare, burocrazia e mancanza di dialogo fra i medici ostacolano il passaggio dall'assistenza specialistica in età pediatrica a quella degli adulti

Piccoli reumatici crescono Ma la «transizione» è difficile

di Ruggiero Corcella

Il passaggio dall'età pediatrica a quella adulta è ancora piena di ostacoli, per chi soffre di una malattia reumatologica. Anche sul fronte sanitario.

«Manca l'informazione alle persone. Come sempre bisogna preoccuparsi di tutto, anche di questa transizione, da sé...». «Dovrebbe esserci più tempestività nella comunicazione alla famiglia su quando preparare la documentazione per la richiesta di transizione»: questo raccontano alcuni dei genitori intervistati nella ricerca realizzata da Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) e dall'Istituto di sondaggi We - Research, in collaborazione con Reumaped (Società italiana di reumatologia pediatrica), in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatologiche (si veda il box in alto).

Situazione di disagio

«Lo scopo dell'indagine è confermare quanto noi come associazione abbiamo sempre saputo e visto nelle persone con malattie reumatologiche — spiega Antonella Celano, presidente di Apmarr —, ovvero il disagio della complessa transizione dal medico

Lea (Livelli essenziali di assistenza). L'indagine ha coinvolto 694 persone, donne e uomini tra i 16 e i 75 anni, «caregiver» di giovani tra i 14 e i 20 anni sia con patologie reumatologiche sia non. Ebbene se, in generale, più della metà del campione (55,3%) riferisce di aver vissuto un'esperienza positiva nel passaggio di consegne tra i curanti, ancora l'11,3% riporta un percorso problematico e difficoltoso.

Carenze

Quali sono gli scogli che famiglie e pazienti continuano a trovarsi di fronte? «I principali ostacoli che famiglie e pazienti affrontano nella transizione dal reumatologo pediatrico a quello dell'età adulta — racconta la presidente di Apmarr — comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo (se ne lamenta il 24% degli intervistati, ndr), una comunicazione spesso non strutturata tra lo specialista pediatrico e quello dell'adulto e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica». Le conseguenze possono essere pesanti. «Questi fattori generano ansia e incertezza, possono causare ritardi nell'accesso alle cure necessarie e richie-

famiglie», dice Celano.

Troppe «scartoffie»

In effetti, il 26,4% degli intervistati non ha ancora effettuato il cambio del medico proprio perché non sa come fare né a chi rivolgersi. Un'altra barriera è rappresentata dall'eccessiva burocrazia, denunciata da quasi il 19% dei caregiver.

ver. «La carenza di informazioni emerge come un problema significativo, una preoccupazione che noi, come Apmarr, abbiamo riscontrato ripetutamente — commenta Celano —. La mancanza di informazioni può essere attribuita al fatto che questo passaggio è considerato una «Transizione», cioè quasi un semplice «trasloco», piuttosto che una «Transizione». La distinzione cruciale tra le due è che non esiste un percorso strutturato e ufficialmente riconosciuto per questa fase, e, in particolare, non è inclusa nel Lea».

Supporto adeguato

«Questo vuol dire che spesso

manca una comunicazione efficace, a meno che non ci sia un'iniziativa proattiva dei due specialisti reumatologi coinvolti. Una situazione che provoca contraccolpi anche psicologici nei pazienti e nelle loro famiglie, rendendo urgente l'esigenza di definire un approccio più strutturato e un supporto adeguato per affrontare con successo questa transizione», aggiunge.

Storia clinica

Anche riuscire a trasmettere la storia clinica del malato di-



Ci vorrebbe un passaggio di dati magari fatto in presenza di entrambi i curanti, la famiglia e il ragazzo. O tramite il fascicolo sanitario

Ansia e incertezza
Le difficoltà incontrate creano contraccolpi psicologici e ritardi nell'accesso alle cure

pediatrico a quello dell'adulto, che rappresenta una sfida per i giovani pazienti e le loro famiglie. Questi dati saranno fondamentali per avviare un tavolo di lavoro con i principali attori nel campo della reumatologia, con l'obiettivo di includere la transizione nei

dono un sostegno adeguato. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute. «Affrontare queste problematiche è fondamentale per garantire una transizione agevole e sicura per i giovani pazienti e le loro



venta una fatica notevole: per il 16% dei caregiver la comunicazione con il medico su questo tema è «per niente o poco facile», con una quota maggiore tra quanti si occupano di pazienti reumatologici rispetto a coloro che hanno in carico ragazzi e giovani senza la patologia. «Ci vorrebbe un passaggio di dati magari fatto con la presenza di entrambi con il paziente 15enne: sia la pediatra sia il medico di base», dice una delle persone intervistate. Tutto questo potrebbe essere superato, se il fascicolo sanitario elettronico funzionasse davvero. «Le cartelle mediche, dopo dovuta autorizzazione dell'assistito, dovrebbero essere auto-



maticamente trasferite in toto al medico che si sceglie», sottolinea un'altra caregiver.

Continuità delle cure

Così per il 19% del campione risulta difficile e problematico anche assicurare la continuità delle cure: «Nella mia esperienza e in quella di mia figlia è stato come ricominciare daccapo alla minima avversità — riferisce una mamma —. C'è stata scarsa comunicazione e comunque, essendo presente anche uveite, i reparti reumatologico e oculistico non hanno mostrato sinergia nell'affrontare il caso. Con il pediatra, nella fase precedente, si era stabilito un dialogo costante e la malattia era seguita con maggior attenzione anche sotto l'aspetto umano».

La transizione diventa pertanto un evento fortemente stressante. Il cambiamento, in età adolescenziale, dal pediatra, con il quale si era instaurato un significativo rapporto di fiducia, al medico per adulto, rappresenta per molti genitori un «salto nel buio».

«Sarebbe essenziale istituire percorsi strutturati e ufficialmente riconosciuti. Per realizzare ciò, è essenziale includere la transizione nel Lea. Solo in questo modo, a nostro avviso la transizione avverrebbe senza intoppi non solo per i pazienti, ma anche per gli specialisti coinvolti, garantendo una gestione più fluida di questa fase cruciale della vita di chi è malato», conclude la presidente di Apmarr.

di FEDERICA DIAS ROSSIGNOLI

Le possibili soluzioni

Secondo l'associazione dei pazienti Apmarr è necessario includere questo aspetto nei Lea

Giornata mondiale

Convegni, podcast
e performance
artistiche in piazza

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche (12 ottobre), [Apmarr](https://apmarr.it) organizza una serie di iniziative per aumentare la consapevolezza su queste complesse patologie che possono colpire persone di tutte le età causando dolore, infiammazione e spesso limitando la mobilità e la qualità della vita. Il 5 ottobre, alla Camera dei Deputati (Sala del Refettorio, Roma), si svolgerà il convegno «La transizione dall'età pediatrica a quella dell'adulto:

un salto nel buio?», in cui sarà presentata la ricerca «Fotografia di una transizione complessa». Dal 5 ottobre saranno anche disponibili i quattro episodi che raccontano la storia di Michela, una ragazza di 14 anni che scopre di soffrire di artrite reumatoide e che vede sfumato il sogno di gareggiare con la corsa in diverse città del mondo, a partire dalla sua preferita, New York. Infine l'11 ottobre, in piazzale Flaminio a Roma, si terrà la performance artistica «Leggiadria del Movimento». Info: apmarr.it.

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte

SALUTE / REUMATOLOGIA

Attiva le notifiche

SPORTELLINO CANCRO NUTRIZIONE CARDIOLOGIA REUMATOLOGIA NEUROSCIENZE DERMATOLOGIA EVENTI DIZIONARIO ESAMI DEL SANGUE



Malati reumatici, perché l'assistenza dall'età pediatrica a quella adulta è così difficile

di Ruggiero Corcella

Informazioni scarse e poco chiare, eccessiva burocrazia e mancanza di dialogo fra i medici rendono irto di ostacoli il passaggio dall'assistenza del reumatologo



Getty Images



Ascolta l'articolo

7 min



NEW

Il passaggio dall'età pediatrica a quella adulta è ancora piena di ostacoli, per chi soffre di una malattia reumatica. Anche sul fronte sanitario. «**Manca l'informazione alle persone.** Come sempre bisogna preoccuparsi di tutto, anche di questa transizione, da sé...». «**Dovrebbe esserci più tempestività nella comunicazione alla famiglia** su quando preparare la

DIZIONARIO DELLA SALUTE

Cerca il tuo organo/patologia



CORRIERE TV



Mano bionica impiantata a una donna amputata: «Posso muoverla come quella vera»

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

https://www.corriere.it/salute/reumatologia/23_ottobre_02/malati-reumatici-115ed846-5e0a-11ee-85c8-69bd0c18b956.shtml



AGENZIA DI STAMPA NAZIONALE

SALUTE. MALATTIE REUMATOLOGICHE, PER 3 GENITORI SU 10 PASSAGGIO A MEDICO ADULTI È INCOGNITA /FOTO

RISULTATI RICERCA APMARR - REUMAPED SU CRITICITÀ TRANSIZIONE. 12 OTTOBRE GIORNATA MONDIALE

(DIRE) Roma, 5 ott. - Per quasi 3 genitori su 10 il passaggio dei propri figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Ad oggi, infatti, i pazienti e i loro caregiver vivono questa transizione come un 'salto nel buio' perché il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico. Sono questi i principali risultati della ricerca quali-quantitativa 'Fotografia di una Transizione complessa', promossa da APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica). La ricerca è stata presentata oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata mondiale delle malattie reumatiche che ricorre il 12 ottobre, nel corso del convegno Istituzionale 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?' promosso da APMARR e Rare APS ETS.

Un incontro che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare.

“La nostra missione è quella di dar voce ai pazienti che soffrono di patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze- ha sottolineato Antonella Celano, presidente di APMARR- I principali ostacoli che famiglie e pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute”.

Il concetto di 'Transizione' si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è codificato all'interno dei Lea (Livelli essenziali di assistenza) o all'interno di percorsi di cura condivisi, e di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si traduce in una solitudine terapeutica e nella mancanza di un percorso di assistenza coerente.

“Le malattie reumatologiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti in media 10.000 i bambini che ogni anno sono colpiti da queste patologie, la più comune è l'artrite idiopatica giovanile (AIG). Una diagnosi in tempi utili insieme a precoci e corretti approcci terapeutici possono portare a una remissione clinica della patologia e a una normale qualità di vita- ha dichiarato Fabrizio De Benedetti, presidente di REUMAPED e direttore della Uoc di Reumatologia e dell'Area di Ricerca di Immunologia, reumatologia e Malattie Infettive dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma- Nel percorso del paziente con patologie reumatologiche ad esordio pediatrico la difficoltà è riconoscerne i sintomi, per questo occorre la presa in carico precoce del pediatra con specializzazione in reumatologia che ne imposterà il percorso terapeutico e lo accompagnerà fino all'età adulta. E' quindi essenziale poter avere un percorso di transizione codificato e non lasciato soltanto alla 'buona volontà' dei medici”.

“Il ruolo del pediatra reumatologo e del reumatologo dell’età adulta, deve essere sempre più al centro del percorso multidisciplinare che coinvolge le persone con malattie reumatologiche- ha evidenziato Gian Domenico Sebastiani, presidente SIR (Società Italiana di Reumatologia) e direttore della Uoc Reumatologia dell’Azienda Ospedaliera San Camillo - Forlanini di Roma- Per questo motivo, siamo al fianco delle associazioni di pazienti per promuovere iniziative, come queste, con l’obiettivo di aumentare la conoscenza sulle patologie reumatologiche non solo dal punto di vista dell’importanza di una corretta interpretazione dei sintomi e di una diagnosi precoce ma anche per sensibilizzare sulla necessità di fornire il migliore percorso di assistenza ai pazienti soprattutto quando l’esordio della patologia è in età giovanile, in modo da accompagnare chi ne soffre fino all’età adulta”.

Le malattie reumatologiche che riguardano oltre 5 milioni e mezzo di persone in Italia sono diversificate in più di 200 patologie tra cui l’artrite reumatoide, l’artrite idiopatica giovanile, la fibromialgia, le malattie auto infiammatorie, e possono colpire persone di tutte le età causando dolore, infiammazione e spesso limitando la mobilità e la qualità della vita, se non diagnosticate precocemente. La Giornata mondiale delle malattie reumatiche è pertanto un’opportunità per aumentare la conoscenza e la sensibilizzazione nei confronti del pubblico e dei responsabili delle politiche sanitarie sulle sfide che affrontano le persone affette da queste patologie. “Il nostro auspicio - ha concluso Antonella Celano- è che l’incontro di oggi sia stato un primo passo per riunire i principali attori nel campo della reumatologia a fianco delle Istituzioni e delle Associazioni pazienti con l’obiettivo di intraprendere un percorso comune ovvero quello di agevolare la Transizione e includerla il prima possibile nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)”.

LA RICERCA- Composta da una parte qualitativa realizzata da APMARR attraverso oltre 400 minuti di interviste di medicina narrativa e da una parte quantitativa realizzata dall’Istituto di ricerca WeResearch, la ricerca ‘Fotografia di una Transizione complessa’ ha voluto indagare il processo di Transizione dal pediatra al medico per l’adulto. I risultati hanno messo in evidenza che più di 6 persone su 10 riconoscono che è fondamentale la transizione dal punto di vista di utilità per la continuità di cura, ma seppur più della metà dei caregiver di persone di 14-20 anni di età (55,3%) afferma di aver vissuto un percorso positivo, rimane ancora l’11,3% che invece si è scontrato con un percorso problematico e difficoltoso. Sono la scarsa comunicazione e coordinamento tra i medici specialisti, i tempi di attesa eccessivamente lunghi e gli aspetti emotivi e psicologici i motivi per cui la continuità di cura risulta difficile durante il passaggio per il 19,4% delle persone di 16-30 anni di età che hanno già effettuato la ‘transizione’.

Le principali difficoltà risiedono proprio nella mancanza di informazioni su come effettuare la transizione, per più di due intervistati su 10 sono incomplete (24%), specialmente per i caregiver di chi è affetto da patologie reumatologiche (24,7%). Ed è proprio questa carenza di informazioni che rallenta la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell’età adulta. Gli intervistati, infatti, individuano come principali problematiche affrontate nella comunicazione della propria storia clinica al medico reumatologo per adulto gli aspetti procedurali nel passaggio di consegne tra i medici e una percezione di una minore empatia con il nuovo medico “sentendosi meno ascoltati” rispetto che col proprio pediatra reumatologo con il quale hanno instaurato un rapporto di fiducia.

“La ricerca mette in luce due aree di criticità che rendono la transizione un percorso non sempre semplice: da una parte, i caregiver, soprattutto i genitori, dichiarano di avere spesso informazioni incomplete, dall’altra, le persone affette da patologie reumatologiche in età pediatrica, riferiscono una certa difficoltà nella relazione con gli specialisti sotto il punto di vista comunicativo ed empatico”, ha commentato Matteo Santopietro, Senior Market Researcher dell’Istituto di ricerca WeResearch.

Il campione della ricerca quantitativa era composto da 694 persone, donne e uomini, di età 16-75 anni. Nel dettaglio: 308 caregiver di persone di 14-20 anni di età con patologie reumatologiche, 300 caregiver di persone di 14-20 anni di età con altre patologie, 86 pazienti di 16 -30 anni.

LA CAMPAGNA #DIAMODUEMANI23- In occasione della Giornata mondiale APMARR ha promosso non solo il convegno di oggi, ma anche una serie di attività di comunicazione che rientrano nella campagna d'informazione e sensibilizzazione #diamoduemani23, con un calendario di iniziative in programma fino al 12 ottobre.

In particolare: la performance artistica 'Leggiadria del Movimento' a cura del coreografo Gentian Doda che si svolgerà l'11 ottobre alle ore 16, presso Piazzale Flaminio a Roma, che intende rappresentare attraverso la coreografia l'impatto delle malattie reumatologiche sul movimento e in generale sulla vita quotidiana.

Sulle principali piattaforme è poi disponibile il podcast dal titolo 'Michela', prodotto da Podcast Italia network. Sono 4 capitoli più 1 in cui Michela, la protagonista, una ragazza liceale che scopre di soffrire di artrite reumatoide e che vede il suo futuro diventare incerto: le difficoltà con la scuola, la diagnosi, i primi amori, le terapie e la sua voglia di correre che dovrà abbandonare... per sempre? Attraverso la voce narrante e le testimonianze delle persone affette da patologie reumatologiche si scopre il 'percorso dell'eroe' vissuto dalla protagonista che la porterà a vivere un futuro diverso. A questo è aggiunta anche un'intervista a un medico reumatologo che ha l'obiettivo di spiegare, alle persone, cos'è l'artrite reumatoide e come è possibile conviverci.

E ancora, fanno parte della campagna le illustrazioni animate. Ispirati alla storia di Michela, protagonista del Podcast, saranno disponibili sul sito web e i canali social di APMARR una serie di micro-video di immagini animate con l'obiettivo di raccontare in modo semplice la patologia e agevolare le persone a chiedere informazioni sulla patologia al proprio medico o tramite l'associazione.

Il convegno di oggi ha ricevuto il patrocinio di: Presidenza del Consiglio dei ministri, Senato della Repubblica, Istituto superiore di sanità (Iss), Società Italiana di Reumatologia (SIR), Società Italiana di Reumatologia Pediatrica (ReumaPed), Società Italiana di Pediatria (SIP), Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), Collegio Reumatologi Italiani (CReI), Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis GISEA/OEG, Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), Sindacato Medici Pediatri di Famiglia (SimPef), Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG), Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP), Società Italiana di GastroReumatologia (SIGR), Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi (CNOP), Osservatorio Malattie Rare (OMAR), Alleanza Malattie Rare (AMR).

5 ott
2023

SEGNALIBRO | ☆

FACEBOOK | f

TWITTER | t

MEDICINA E RICERCA

5 24 **Malattie reumatologiche: per 3 genitori su 10 il passaggio al medico degli adulti è un'incognita**

Per quasi 3 genitori su 10 il passaggio dei propri figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Ad oggi, infatti, i pazienti e i loro caregiver vivono questa transizione come un 'salto nel buio' perché il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico. Sono questi i principali risultati della ricerca qualitativa 'Fotografia di una Transizione complessa', promossa da APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica). La ricerca è stata presentata oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata mondiale delle malattie reumatiche che ricorre il 12 ottobre, nel corso del convegno Istituzionale 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?' promosso da APMARR e Rare APS ETS.

Un incontro che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare.



ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/medicina-e-ricerca/2023-10-05/malattie-reumatologiche-3-genitori-10-passaggio-medico-adulti-e-incognita-134421.php?uud=AFUwka7>

Ortopedia e Reumatologia

Malattie reumatiche: passaggio da reumatologo pediatrico a quello dell'adulto, un'incognita per 3 genitori su 10

◉ Giovedì 5 Ottobre 2023

Amgen, biologia
e tecnologie avanzate
per vincere le malattie
più difficili

Si è svolto oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche che ricorre il 12 ottobre, il convegno Istituzionale "La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?" promosso da APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare.



Si è svolto oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche che ricorre il 12 ottobre, il convegno Istituzionale "La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?" promosso da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare.

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.pharmastar.it/news//orto-reuma/malattie-reumatologiche-passaggio-da-pediatra-reumatologo-a-reumatologo-delladulto-unincognita-per-3-genitori-su-10-42395>

Per i bambini con malattie reumatologiche il passaggio dal pediatra al reumatologo degli adulti è un salto nel buio

LINK: <https://www.healthdesk.it/diritto-salute/bambini-malattie-reumatologiche-passaggio-pediatra-reumatologo-adulti-salto-buio>



La ricerca Per i bambini con malattie reumatologiche il passaggio dal pediatra al reumatologo degli adulti è un salto nel buio Child_playing_with_a_kite.jpg Immagine: Wilfredor, CC0, via Wikimedia Commons di redazione 5 Ottobre 2023 13:03 Prima bambino, poi adulto. Il passaggio dal pediatra al medico 'dei grandi' è un passaggio delicato per tutti. Ma lo è a maggior ragione per chi soffre di malattie reumatiche, per chi deve lasciare il pediatra reumatologo ed essere preso in cura dal reumatologo degli adulti. Questa fase della presa in carico non viene gestita dai servizi sanitari con la dovuta attenzione. A questo tema è stato dedicato il convegno 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?' promosso da APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS che si è svolto oggi, 5 ottobre, a Roma. L'evento che ha riunito esponenti

delle istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia, è stata l'occasione, in vista della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche che ricorre il 12 ottobre, per rilanciare la necessità agevolare la transizione che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare. Il concetto di "transizione" si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è codificato all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza o all'interno di percorsi di cura condivisi, e di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si traduce in una solitudine terapeutica e nella mancanza di un percorso di assistenza coerente. Che ci sia un gap da colmare nella

presa in carico dei pazienti lo dicono anche i dati di una ricerca composta da una parte qualitativa realizzata da APMARR attraverso oltre 400 minuti di interviste di medicina narrativa e da una parte quantitativa realizzata dall'Istituto di ricerca WeResearch. L'obiettivo della ricerca è stato indagare il processo di transizione dal pediatra al medico per l'adulto. Il campione della ricerca quantitativa era composto da 694 persone, donne e uomini, di età 16-75 anni. Nel dettaglio: 308 caregiver di persone di 14-20 anni di età con patologie reumatologiche, 300 caregiver di persone di 14-20 anni di età con altre patologie, 86 pazienti di 16-30 anni. Ecco i principali risultati: sono più di 6 persone su 10 a riconoscere che è fondamentale la transizione dal punto di vista di utilità per la continuità di cura, ma seppur più della metà dei caregiver di persone di 14-20 anni di età (55,3%) afferma di aver vissuto un

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ripubblicare è vietato.

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.healthdesk.it/diritto-salute/bambini-malattie-reumatologiche-passaggio-pediatra-reumatologo-adulti-salto-buio>

05/10/2023 17:10
Sito Web

corrieredipalermo.it

Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 il passaggio al medico degli adulti è un'incognita

LINK: <https://corrieredipalermo.it/malattie-reumatologiche-per-3-genitori-su-10-il-passaggio-al-medico-degli-adulti-e-unincognita/>



Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 il passaggio al medico degli adulti è un'incognita. Palermo Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 il passaggio al medico degli adulti è un'incognita. By admin 05/10/2023 ROMA - Per quasi 3 genitori su 10 il passaggio dei propri figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Ad oggi, infatti, i pazienti e i loro caregiver vivono questa transizione come un 'salto nel buio' perché il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico. Sono questi i principali risultati della ricerca qualitativa 'Fotografia di una Transizione complessa', promossa da APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica). La ricerca è stata

presentata oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata mondiale delle malattie reumatiche che ricorre il 12 ottobre, nel corso del convegno Istituzionale 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?' promosso da APMARR e Rare APS ETS. Un incontro che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare. 'La nostra missione è quella di dar voce ai pazienti che soffrono di patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze' ha sottolineato Antonella Celano, presidente di APMARR. I principali ostacoli che famiglie e

pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute. Il concetto di 'Transizione' si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è codificato all'interno dei Lea (Livelli essenziali di assistenza) o all'interno di percorsi di cura condivisi, e di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://corrieredipalermo.it/malattie-reumatologiche-per-3-genitori-su-10-il-passaggio-al-medico-degli-adulti-e-unincognita/>

Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 il passaggio al medico degli adulti è un'incognita

LINK: <https://cronachediabruzzoemolise.it/malattie-reumatologiche-per-3-genitori-su-10-il-passaggio-al-medico-degli-adulti-e-unincognita/>



Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 il passaggio al medico degli adulti è un'incognita. **Politica Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 il passaggio al medico degli adulti è un'incognita**. By admin. Ottobre 5, 2023. ROMA - Per quasi 3 genitori su 10 il passaggio dei propri figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Ad oggi, infatti, i pazienti e i loro caregiver vivono questa transizione come un 'salto nel buio' perché il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico. Sono questi i principali risultati della ricerca qualitativa 'Fotografia di una Transizione complessa', promossa da **APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)** con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica). La ricerca è stata

presentata oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata mondiale delle malattie reumatiche che ricorre il 12 ottobre, nel corso del convegno Istituzionale 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?' promosso da **APMARR** e Rare APS ETS. Un incontro che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare. 'La nostra missione è quella di dar voce ai pazienti che soffrono di patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze - ha sottolineato **Antonella Celano**, presidente di **APMARR** - I principali ostacoli che famiglie e

pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute'. Il concetto di 'Transizione' si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è codificato all'interno dei Lea (Livelli essenziali di assistenza) o all'interno di percorsi di cura condivisi, e di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://cronachediabruzzoemolise.it/malattie-reumatologiche-per-3-genitori-su-10-il-passaggio-al-medico-degli-adulti-e-unincognita/>

Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 passaggio a medico adulti è incognita

LINK: <https://www.panoramasanita.it/2023/10/05/malattie-reumatologiche-per-3-genitori-su-10-passaggio-a-medico-adulti-e-incognita/>



Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 passaggio a medico adulti è incognita 05/10/2023 in Studi e Ricerca Presentati i risultati della ricerca **Apmarr** - Reumaped su criticità transizione. Il 12 ottobre la giornata mondiale delle malattie reumatiche Per quasi 3 genitori su 10 il passaggio dei propri figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Ad oggi, infatti, i pazienti e i loro caregiver vivono questa transizione come un 'salto nel buio' perché il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico. Sono questi i principali risultati della ricerca qualitativa 'Fotografia di una Transizione complessa', promossa da **A P M A R R** (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana

di Reumatologia Pediatrica). La ricerca è stata presentata oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata mondiale delle malattie reumatiche che ricorre il 12 ottobre, nel corso del convegno Istituzionale 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?' promosso da **APMARR** e Rare APS ETS. Un incontro che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare. "La nostra missione è quella di dar voce ai pazienti che soffrono di patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze ha sottolineato **Antonella**

Celano, presidente di **APMARR**- I principali ostacoli che famiglie e pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute". Il concetto di 'Transizione' si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è codificato all'interno dei Lea (Livelli essenziali di assistenza) o all'interno di percorsi di cura condivisi, e di conseguenza, per

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.panoramasanita.it/2023/10/05/malattie-reumatologiche-per-3-genitori-su-10-passaggio-a-medico-adulti-e-incognita/>



Network Tv2000 > InBlu2000 > Streaming

Buongiorno inBlu2000 09:30 del 06/10/2023

BUONGIORNO INBLU2000 09:30 DEL 06/10/2023



INTERVISTA AL LINK: https://www.radioinblu.it/streaming/?vid=0_1haolb1v

Tg Sanità, edizione del 9 ottobre 2023

LINK: <https://www.dire.it/09-10-2023/963575-tg-sanita-edizione-del-9-ottobre-2023/>

Tg Sanità, edizione del 9 ottobre 2023 Si parla di salute mentale, reni, epatite delta e malattie reumatiche. Pubblicato: 09-10-2023 17:10 Ultimo aggiornamento: 09-10-2023 17:10 Canale: Tg Autore: Redazione FARMACISTI OSPEDALIERI, CHIUSO IL CONGRESSO A ROMA: OLTRE 3 MILA PARTECIPANTI Con oltre 3 mila partecipanti si è chiuso a Roma il XLIV Congresso nazionale dei farmacisti ospedalieri Sifo. 'L'evoluzione del servizio sanitario tra innovazione e prossimità di cura' è stato il titolo scelto quest'anno per l'evento, che ha ospitato nella Capitale professionisti ed esperti da tutta Italia. Tanti i temi affrontati durante le quattro giornate: innovazione e intelligenza artificiale, sanità e assistenza di prossimità,

dei propri figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Il percorso infatti è non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico. Sono questi i principali risultati della ricerca promossa dall'**Associazione nazionale persone con malattie reumatiche e rare** con la collaborazione della Società italiana di Reumatologia pediatrica e presentata a Roma nel corso del convegno 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?'. Le malattie reumatiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti in media 10.000 i bambini che ogni anno sono colpiti da queste patologie. 'Il nostro auspicio' ha detto **Antonella Celano**, presidente di **Apmarr** - è che questo sia stato un primo passo per

età over 65, e circa la metà di questi ha più di 75 anni; 4 milioni hanno dagli 80 anni in su e ben 22 mila sono gli ultracentenari: complessivamente siamo vicini al 25% della popolazione. E la quota è destinata a crescere. Serve quindi pensare a un diverso modello di società. E' il messaggio arrivato dagli **Stati generali dell'invecchiamento attivo** che si sono svolti a Roma. "Sono sempre di più le persone dai 65 ai 70 anni e oltre che non solo sono in salute, ma desiderano mantenersi attive e impiegare le risorse economiche che hanno guadagnato negli anni - ha spiegato Francesco Macchia, direttore di HappyAgeing - Questa nuova generazione, chiamata 'Longennials', vuole e può avere un ruolo, e non certo essere di peso.

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.dire.it/09-10-2023/963575-tg-sanita-edizione-del-9-ottobre-2023/>

Malattie reumatologiche. 'Per 3 genitori su 10 il passaggio allo specialista

LINK: <https://www.clicmedicina.it/indagine-fotograf-a-transizione-complessa-apmarr-reumaped-2023-malattie-reumatologiche-3-genitori-su-10-passaggi...>



Malattie reumatologiche. 'Per 3 genitori su 10 il passaggio allo specialista dell'età adulta è un'incognita' Da Redazione clicMedicina - Per quasi 3 genitori su 10 il passaggio dei propri figli dal Pediatra reumatologo al Reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Ad oggi, pazienti e caregiver vivono questa transizione come un 'salto nel buio', e percepiscono il percorso come 'ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico'. Questi i principali risultati della ricerca Fotografia di una Transizione Complessa, promossa dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR, con la collaborazione della Società Italiana di Reumatologia

durante il convegno istituzionale La Transizione dall'Età Pediatrica all'Età Adulta: un Salto nel Buio?, promosso da APMARR e Rare APS ETS. L'incontro, riporta l'agenzia Dire, ha riunito esponenti di Istituzioni, Società scientifiche, Associazioni pazienti e clinici nel campo della Reumatologia per discutere della transizione dal Pediatra reumatologo al Reumatologo dell'età adulta, che appunto il paziente con patologia a esordio pediatrico deve attraversare: 'La nostra missione è quella di dar voce ai pazienti che soffrono di patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze', dichiara Antonella Celano, presidente APMARR. 'I principali ostacoli che famiglie e pazienti

strutturata tra i 2 Medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute.' Il concetto di 'transizione' si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e iniziano a essere presi in carico da un Medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Tale processo non è codificato né all'interno dei Livelli Essenziali di Assistenza LEA né all'interno di percorsi di cura condivisi e di conseguenza - spiegano le Associazioni - per chi soffre di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.clicmedicina.it/indagine-fotograf-a-transizione-complessa-apmarr-reumaped-2023-malattie-reumatologiche-3-genitori-su-10-passaggi>

SCOPRI DI PIÙ

THE NEW
EAU DE PARFUM FOR HER

SALUTE

Malattie reumatologiche: quali sono, come si riconoscono e perché ci vuole attenzione nelle donne in età fertile e nei bambini

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.vanityfair.it/article/malattie-reumatologiche-quali-sono-come-si-riconoscono-donne-bambini>



HOME | SALUTE BENESSERE | BELLEZZA | DIETA | MAMMA E BAMBINO | TEST E PSICHE | VITA DI COPPIA | FITNESS | ANIMALI | OROSCOPO



SCONTO -50% SULLA TUA SPESA
+ 1 OMAGGIO SPECIALE



APPROPRIATE ORA >
Bottega Verde

HOME | SALUTE BENESSERE | SALUTE | GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

Angela Nanni 11 Ottobre 2023



istock

Sanihelp.it - Le malattie reumatologiche riguardano oltre 5 milioni e mezzo di persone in Italia sono diversificate in più di 200 patologie tra cui l'**artrite reumatoide**, l'**artrite idiopatica giovanile**, la **fibromialgia**, le **malattie auto infiammatorie**, e



ULTIME NEWS



IGIENE ORALE, ATTENZIONE ALLE FAKE NEWS
11 Ottobre 2023



EMFACE, UN ALLEATO PER L'ALLENAMENTO DEI MUSCOLI DEL VISO
11 Ottobre 2023



ADATTARE L'ALLENAMENTO AL PROPRIO CICLO MESTRUALE
10 Ottobre 2023



COSÌ IL SORRISO SPLENDE
10 Ottobre 2023



AL LINK ARTICOLO COMPLETO:

<https://www.sanihelp.it/salute-benessere/salute/252029/giornata-mondiale-delle-malattie-reumatiche/>

SALUTE | 11 Ottobre 2023 08:00

Giornata malattie reumatiche, la transizione da paziente pediatrico ad adulto: troppo complessa per tre genitori su 10

L'indagine APMARR "Fotografia di una Transizione complessa", i risultati: è la carenza di informazioni a rallentare la transizione dal pediatra reumatologo allo specialista dell'età adulta

di Isabella Fuggiano



La transizione da paziente pediatrico a paziente adulto è, spesso, una fase delicata che destabilizza sia il malato che i suoi caregiver, soprattutto quando si tratta di patologie che esordiscono in tenera età, come alcune forme di malattie reumatiche. All'argomento, l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare APS ETS (APMARR), ha dedicato la ricerca qualitativa "Fotografia di una Transizione complessa", diffusa in vista della **Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche**, che si celebra 12 ottobre. Dall'indagine, condotta in collaborazione con REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica), è emerso che quasi tre genitori su 10 lamentano informazioni incomplete sulla "transizione" dei loro figli con patologie reumatiche ad esordio pediatrico.

GLI ARTICOLI PIÙ LETTI

LAVORO

Medici di famiglia sull'orlo di una crisi di nervi... Stressati 9 su 10. Pesano Covid, burocrazia e Whatsapp

Il malessere dei medici di famiglia, tra carenza di colleghi, difficoltà a trovare sostituti e una burocrazia sempre più elevata, «è palpabile» e arriva a sfiorare il ...

di V.

AMBIENTE

Inquinamento: Pianura Padana tra le peggiori in Europa, l'inchiesta sul Guardian

La Pianura Padana, quella vasta area del Nord Italia che comprende Piemonte, Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna, è tra le peggiori in Europa per inquinamento atmosferico. Un'indagine pubblicata...

di Valentina Arcori

SALUTE

Il Nobel per la Medicina ai «genitori» dei vaccini a mRNA contro il Covid e non solo

Drew Weissman, 64 anni, e Katalin Karikó, 68 anni, sono i due nuovi vincitori del Nobel per la Medicina 2023. I due scienziati hanno sviluppato la tecnologia che ha permesso, nel giro di pochi...

di Valentina Arcori

RUBRICHE



MINISTERO

Quando le infezioni ripetute sono pericolose?

ASSICURAZIONI

...

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.sanitàinformazione.it/salute/giornata-malattie-reumatiche-la-transizione-da-paziente-pediatrico-ad-adulto-troppo-complessa-per-tre-genitori-su-10/>



Alleanza per la Salute > Malattie reumatiche dai bambini, un'incognita per 3 genitori su 10

Le **malattie reumatiche** ad esordio pediatrico rappresentano per 3 genitori su 10 una vera incognita, non a caso denunciano informazioni incomplete sul passaggio dei loro figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'adulto. È quanto emerge dalla **ricerca "Fotografia di una Transizione complessa"**, promossa da **Apmarr** (Associazione nazionale persone con malattie reumatiche e rare) con la collaborazione di **Reumaped** (Società italiana di reumatologia pediatrica) in vista della Giornata mondiale delle malattie reumatiche il 12 ottobre.

Dalla survey una tematica tuttora non trova risposta concreta: quella di **agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta** che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare.

Condividi



Categorie

Attualità

2023



AL LINK ARTICOLO COMPLETO:

<https://www.alleatiperlasalute.it/malattie-reumatiche-dei-bambini-unincognita-3-genitori-su-10>



12 ottobre 2023



<https://www.radioroma.it/2023/10/12/non-solo-roma-puntata-di-giovedi-12-settembre-2023/>



AL LINK SERVIZIO COMPLETO:

<https://www.radioroma.it/2023/10/12/giornata-mondiale-malattie-reumatiche/>



Tgcom24 | Salute

E' la giornata internazionale delle malattie reumatologiche



12 OTTOBRE 2023 19:11

E' la giornata internazionale delle malattie reumatologiche



LEGGI DOPO

AL LINK SERVIZIO COMPLETO:

https://www.tgcom24.mediaset.it/2023/video/e--la-giornata-internazionale-delle-malattie-reumatologiche_71246294-02k.shtml

12/10/2023 00:10
Sito Web



La giornata mondiale delle malattie reumatiche di Apmarr

LINK: <https://www.milanofinanza.it/news/la-giornata-mondiale-delle-malattie-reumatiche-di-apmarr-202310130001528223>



La giornata mondiale delle malattie reumatiche di **Apmarr** di Eugenia Sermonti tempo di lettura Presentata la ricerca promossa dall'**Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare** con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica): quasi 3 genitori su 10 denunciano informazioni incomplete sui loro figli con patologie reumatologiche ad esordio pediatrico In occasione della Giornata Mondiale

quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare. 'La nostra missione è quella di dar voce ai pazienti che soffrono di patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze - ha detto **Antonella Celano**, presidente di **APMARR** - I principali ostacoli che famiglie e pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al

età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è codificato all'interno dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) o all'interno di percorsi di cura condivisi, e di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si traduce in una solitudine terapeutica e nella mancanza di un percorso di assistenza coerente. 'Il

AL LINK ARTICOLO COMPLETO:

<https://www.milanofinanza.it/news/la-giornata-mondiale-delle-malattie-reumatiche-di-apmarr-202310130001528223>

12/10/2023 13:10
Sito Web

lavostrasalute.it

Malattie reumatologiche: un 'salto nel buio' il passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto

LINK: <https://lavostrasalute.it/topnews/malattie-reumatologiche-un-salto-nel-buio-il-passaggio-dalle-cure-pediatriche-a-quelle-delladulto/>



Malattie reumatologiche: un 'salto nel buio' il passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto 12 ottobre 2023 Malattie reumatologiche: un 'salto nel buio' il passaggio dalle cure pediatriche a quelle dell'adulto Riflettori accesi sulle malattie reumatologiche in occasione della Giornata Mondiale. Agli inizi dell'800 erano

Un dato che deve far riflettere emerso da una interessante ricerca promossa e presentata da APMARR, Associazione Nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, nel corso del convegno 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?'. L'evento ha riunito esponenti delle Istituzioni,

affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi

AL LINK ARTICOLO COMPLETO:

<https://lavostrasalute.it/topnews/malattie-reumatologiche-un-salto-nel-buio-il-passaggio-dalle-cure-pediatriche-a-quelle-delladulto/>

Il 12 ottobre la giornata mondiale delle malattie reumatiche

LINK: <https://www.politicamentecorretto.com/2023/10/12/il-12-ottobre-la-giornata-mondiale-delle-malattie-reumatiche/>



Il 12 ottobre la giornata mondiale delle malattie reumatiche Di giornale - Ottobre 12, 2023 Il 12 ottobre la giornata mondiale delle malattie reumatiche Malattie reumatologiche, per 3 genitori su 10 passaggio a medico adulti è incognita Ecco i risultati della ricerca Apmarr - Reumaped su criticità transizione Roma - Per quasi 3 genitori su 10 il passaggio dei propri figli dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta è un'incognita. Ad oggi, infatti, i pazienti e i loro caregiver vivono questa transizione come un 'salto nel buio' perché il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico. Sono questi i principali risultati della ricerca quali-

REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica). La ricerca è stata presentata oggi a Roma, in avvicinamento alla Giornata mondiale delle malattie reumatiche che ricorre il 12 ottobre, nel corso del convegno Istituzionale 'La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?' promosso da APMARR e Rare APS ETS. Un incontro che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio

ha sottolineato Antonella Celano, presidente di APMARR- I principali ostacoli che famiglie e pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute". Il concetto di 'Transizione' si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere

L'uso del logo APMARR è consentito solo per scopi non commerciali e non può essere utilizzato per scopi pubblicitari o di marketing.

ARTICOLO COMPLETO AL LINK:

<https://www.politicamentecorretto.com/2023/10/12/il-12-ottobre-la-giornata-mondiale-delle-malattie-reumatiche/>