



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON  
MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

# DA IERI IN POI. VIAGGIO NEI 40 ANNI DI APMARR

Un viaggio negli ultimi quattro decenni  
per ripercorrere con APMARR i progressi della reumatologia in Italia

**EVENTO ISTITUZIONALE**

**5 NOVEMBRE 2024 | ore 17**

**Palazzo Santa Chiara  
Piazza Santa Chiara, 14 | Roma**

 [www.apmarr.it](http://www.apmarr.it)

Per confermare [segreteria@apmarr.it](mailto:segreteria@apmarr.it)

DIRETTA STREAMING  
SUI CANALI APMARR



# #DIAMODUEMANI24

CON IL PATROCINIO DI



INIZIATIVA REALIZZATA GRAZIE AL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



# DA IERI IN POI. VIAGGIO NEI 40 ANNI DI APMARR

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS celebra quest'anno i 40 anni dalla sua fondazione.

Vivremo insieme un momento di confronto e di rievocazione dei cambiamenti intercorsi in questi 40 anni nella reumatologia in Italia attraverso la doppia metafora del viaggio in treno, che nel suo dinamismo ben rappresenta i mutamenti intercorsi nella domanda e nell'offerta di salute e i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologia e i loro caregiver.

A questo proposito la ricerca "Vivere con una patologia reumatologica" condotta dall'Istituto WeResearch e promossa da APMARR fornirà la fotografia della situazione attuale delle persone con patologie reumatologiche e loro caregiver in merito a qualità di vita e relazionalità.

Nel racconto di questo viaggio quarantennale verranno anche discussi i cambiamenti sociali e organizzativi avvenuti nel Sistema Sanitario che hanno contribuito a migliorare la gestione delle malattie reumatologiche e la qualità della salute pubblica, anche se permangono sfide per garantire l'accesso equo e l'adozione di innovazioni terapeutiche.

## PROGRAMMA

**ORE. 17.00**

### TAVOLA ROTONDA

La Ricerca "Vivere con una patologia reumatologica" condotta dall'Istituto WeResearch: analisi della situazione e agenda per il futuro.

Presentazione di **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher dell'Istituto di ricerca WeResearch  
Ne discutono:

- **Antonella Celano** - Presidente APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
- **Gian Domenico Sebastiani** - Presidente SIR Società Italiana di Reumatologia e Direttore della U.O.C. di Reumatologia - Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma
- **Luis Severino Martin Martin** - Presidente CRel, Collegio Reumatologi Italiani

### Moderata

- **Maria Rita Montebelli** - Medico e giornalista scientifico

**ORE. 17.20**

### DA IERI IN POI. VIAGGIO NEI 40 ANNI DI APMARR

#### Introduzione di:

- **Antonella Celano** - Presidente APMARR
- **Andrea Tomasini** - Consigliere Nazionale APMARR

**PRIMA TAPPA. IN CARROZZA!**

È un doppio inizio del viaggio: le ragioni dell'inizio del viaggio dell'Associazione e l'inizio del viaggio della persona che a fronte di segni clinici riceve la diagnosi. Un tempo era una sentenza ma ora, grazie alle terapie, è differente.

**Interverranno:**

- **Maurizio Muratore** - Reumatologo e socio fondatore APMARR
- **Francesco Riondino** - Presidente del Csv Taranto
- **Teresa Petrangolini** - Direttrice Patient Advocacy Lab-ALTEMS
- Testimonianza di **Italia Agresta** - Vicepresidente APMARR

**SECONDA TAPPA. SI PARTE! IL BAGAGLIO DI CHI SALE IN CARROZZA**

Diagnosi e terapia sono in sequenza "spiegazione" e "soluzione" alla patologia di cui si soffre e per la quale ci si reca dal medico. Eppure, le modalità con cui il medico diagnostica e prescrive terapie sono molto cambiate in questi anni: la conoscenza più approfondita, la diagnosi precoce, l'avvento di nuove terapie.

**Interverranno:**

- **Giovanni Lapadula** - Presidente e Professore Ordinario GISEA Gruppo Italiano Studio Early Arthritis e docente ordinario - Università degli Studi di Bari
- **Guendalina Graffigna** - Professore ordinario di Psicologia - Università Cattolica del Sacro Cuore di Piacenza

**TERZA TAPPA. I PASSEGGERI NELLA CARROZZA**

La medicina di genere e la specifica fisiopatologia della donna, tenendo conto di tutti gli aspetti bio-psico-sociali.

**Interverranno:**

- **Francesca Romana Spinelli** - Ricercatrice in Reumatologia clinica e traslazionale - Università "La Sapienza" di Roma e co-fondatrice di ReDO Associazione Reumatologhe Donne
- **Maria Sole Chimenti** - Professore Associato di reumatologia e presidente ReDo e delegata Regione Lazio
- Testimonianza di **Sonia Middei** - Consigliera Nazionale APMARR

**I passeggeri salgono e scendono perché c'è una coincidenza da prendere**

Gli avanzamenti in termini diagnostici e terapeutici si riverberano anche sul fronte pediatrico. Oggetto di particolare attenzione il passaggio del bambino ormai adulto dal pediatra al reumatologo.

**Interverranno:**

- **Fabrizio De Benedetti** - Presidente di ReumaPed Società Italiana di Reumatologia Pediatrica e Responsabile U.O.C. di Reumatologia e dell'Area di Ricerca di Immunologia, Reumatologia e Malattie Infettive - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- **Gabriele Bona** - Presidente AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
- **Gian Domenico Sebastiani** - Presidente SIR Società Italiana di Reumatologia e Direttore della U.O.C. di Reumatologia - Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma
- Testimonianza di **Claudia Manessi** - Presidente Associazione Leoncini Coraggiosi

### QUARTA TAPPA. SI CAMBIA PERCHÉ IL VIAGGIO PROSEGUE

Il cambio avviene su due fronti: sistemi diagnostici e offerta terapeutica. Le nuove opzioni terapeutiche permettono di approcciare le patologie secondo la medicina di precisione. Partecipare, inoltre, a reti di associazioni internazionali di pazienti permette di allineare esperienze e aspettative per una migliore gestione delle opportunità di cure.

La questione centrale è la "cronicità": il modo di essere nel tempo della persona con malattia reumatologica e la sua evoluzione.

#### Interverranno:

- **Caporali Roberto** - Professore di reumatologia, Università di Milano e Direttore Dipartimento Reumatologia e Scienze mediche, ASST Pini-CTO Milano
- **Florenzo Iannone** - Professore ordinario di Reumatologia - Università degli Studi di Bari
- **Luis Severino Martin Martin** - Presidente CRel, Collegio Reumatologi Italiani
- **Neil Betteridge** - UK - Independent Patient Advocate
- Testimonianza di **Mauro d'Antonio** - Consigliere Nazionale APMARR

#### I passeggeri salgono e scendono perché c'è una coincidenza da prendere

HTA, PROMs, PREMs, Real World Evidence... per produrre nuove evidenze non si può non tener conto del punto di vista del paziente - e del valore che questo acquisisce nel sistema della sanità pubblica - attivando differenti interazioni e attenzioni tra gli attori, incluse le associazioni.

#### Interverranno:

- **Federico Spandonaro** - Professore ordinario di Economia Sanitaria - Università "Tor Vergata", Roma
- **Americo Cicchetti** - Direttore generale della Programmazione del Ministero della Salute
- **Tonino Aceti** - Presidente Salutequità
- Testimonianza di **Giacomina Durante** - Consigliera Nazionale APMARR

### SALUTI FINALI

#### ORE 19.00

A seguire saremo lieti di accogliervi nel foyer del teatro per celebrare insieme i 40 anni di APMARR.