APMARRI 40 ANNIVERSARIO 1984-2024

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS-ETS

EVENTO 5 NOVEMBRE 2024

RASSEGNA STAMPA

ESPRESSO
We amplify your voice.

Indice

Malattie reumatologiche: il 61% dei pazienti ha abbandonato il lavoro 5
CorriereNazionale.it - 30/11/2024

“Un forte dolore e la capacità di sconvolgere ogni aspetto della vita quotidiana”: cosa sono le malattie reumatologiche e perché non colpiscono solo gli anziani 9
ilfattoquotidiano.it - 20/11/2024

TV6onAIR – “Un forte dolore e la capacità di sconvolgere ogni aspetto della vita quotidiana”: avvenimento sono le malattie reumatologiche e cosicché né colpiscono derelitto a loro anziani 12
tv6onair.com - 20/11/2024

Malattie reumatologiche: dati shock quasi il 61% delle persone ha abbandonato il lavoro 14
InPrimaPagina - 15/11/2024

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita 16
247.libero.it - 14/11/2024

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita 17
laprovinciapavese.gelocal.it - 14/11/2024

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita 20
repubblica.it - 14/11/2024

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita 23
Huffingtonpost.it - 14/11/2024

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita 26
lasentinella.gelocal.it - 14/11/2024

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita 29
lastampa.it - 14/11/2024

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita 32
salute.eu - 14/11/2024

L'impatto delle malattie reumatologiche sulla vita di milioni di italiani 35
spazio50.org - 13/11/2024

Malattie reumatologiche: da una ricerca di APMARR nuovi dati shock 37
lavocedeimedici.it - 11/11/2024

Malattie reumatologiche: il 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha abbandonato il lavoro 40
panoramasanita.it - 11/11/2024

Malattie reumatologiche, dati shock: il 71% ha cambiato progetto di vita e il 61% ha abbandonato il lavoro 43
cronachediscienza.it - 10/11/2024

Malattie reumatologiche un indagine di conoscitiva noscitiva 47
Avvenire - 10/11/2024

Malattie reumatologiche, dati shock: “Il 71% delle persone con ha cambiato progetti di vita” 49
SuperAbile.it - 09/11/2024

Malattie reumatologiche: il 71% delle persone cambia progetto di vita, il 61% lascia il lavoro. 53
pharmabusiness.it - 08/11/2024

Malattie reumatologiche: il 71% delle persone cambia progetto di vita, il 61% lascia il lavoro. 55
informatori-scientifici.it - 08/11/2024

Malattie Reumatologiche: un’indagine rivela il forte impatto sulla qualità di vita 57
donnainsalute.it - 08/11/2024

Antonella Celano: 40 anni di APMARR 60
donnainsalute.it - 08/11/2024

News da superando.it - 8 novembre 2024 63
personaedanno.it - 08/11/2024

Malattie Reumatologiche 65
ilmirino.it - 08/11/2024

7 persone su 10 con una malattia reumatologica hanno cambiato progetto di vita 69
superando.it - 07/11/2024

Malattie reumatologiche, il 71% delle persone colpite cambia progetto di vita e il 61% abbandona il lavoro 71
trendsanita.it - 07/11/2024

APMARR compie 40 anni: le parole del Presidente Martin Martin 75
collegioreumatologi.it - 07/11/2024

Malattie reumatologiche,: il 71% ha cambiato progetto di vita e il 61% ha abbandonato il lavoro 77
Pharmastar.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, nuovi dati shock: il 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha perso o cambiato il lavoro 81
fattitaliani.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche: il 61% di chi ne soffre ha abbandonato il lavoro 85
healthdesk.it - 06/11/2024

L'impatto negativo dell'artrite reumatoide sulla qualità della vita dei pazienti 87
dottnet.it - 06/11/2024

Una buona comunicazione: il 70% in meno di contenziosi medico-legali 88
dottnet.it - 06/11/2024

Il 61% dei lavoratori lascia il lavoro, l'80% sperimenta difficoltà nei rapporti sessuali 89
blog.it - 06/11/2024

MALATTIE REUMATOLOGICHE, NUOVI DATI SHOCK RIVELANO LA QUOTIDIANITÀ DELLE PERSONE 91
imgpress.it - 06/11/2024

Il valore del dialogo tra associazioni per il benessere dei pazienti 95
dottnet.it - 06/11/2024

40 anni di evoluzione nella cura dei pazienti reumatici 96
dottnet.it - 06/11/2024

Il ruolo della comunicazione e della fiducia nel rapporto tra paziente e medico 97
dottnet.it - 06/11/2024

40 Anni di APMARR: la sensazione del Presidente nel vedere il miglioramento della vita delle persone 98
dottnet.it - 06/11/2024

Le malattie reumatiche nei giovani: l'impatto sulla loro vita 99
dottnet.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche: il 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha perso o cambiato il lavoro 100
Tecnomedicina.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, nuovi dati shock rivelano la quotidianità delle persone 104

dottnet.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali 108
ilgazzettino.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali 109
leggo.it - 06/11/2024

Apmarr: 7 persone su 10 con patologia reumatologica costrette a cambiare progetto di vita e lavoro 110
sanita24.ilsole24ore.com - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, cosa succede dopo la diagnosi: il 61% dei pazienti lascia il lavoro 112
Quotidiano.net - 06/11/2024

Oltre il 60% degli italiani con malattie reumatologiche abbandona il lavoro 115
meteoweb.eu - 06/11/2024

“Vivere con una patologia reumatologica”: i risultati della ricerca 116
Lopinionista.it - 06/11/2024

Approfondimento 120
marathonworld.it - 06/11/2024

L'indagine di Apmarr e WeResearch sull'impatto delle malattie reumatologiche 124
Milanofinanza.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, il 71% cambia vita e il 61% abbandona il lavoro 128
dottorsalute.com - 06/11/2024

MALATTIE REUMATOLOGICHE: IL 71% HA CAMBIATO PROGETTO DI VITA E IL 61% HA ABBANDONATO IL LAVORO 131
Vogliadisalute.it - 06/11/2024

APMARR, da 40 anni al fianco dei pazienti reumatologici 135
lavostrasalute.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, APMARR: “Sei pazienti su 10 abbandonano il lavoro e il 71% cambia il suo progetto di vita” 139
sanitainformazione.it - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha perso o cambiato il lavoro 143
30science.com - 06/11/2024

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali 147
ilmattino.it - 05/11/2024

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali 156
Quotidianodipuglia.it - 05/11/2024

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali 165
corriereadriatico.it - 05/11/2024

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali 174
ilmessaggero.it - 05/11/2024

Malattie reumatologiche: il 61% dei pazienti ha abbandonato il lavoro

30 Novembre 2024 *by*CorNaz Malattie reumatologiche: il 71% ha cambiato progetto di vita e il 61% ha abbandonato il lavoro secondo un'indagine APMARR-WeResearch

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla **qualità della vita** delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici.

I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine **"Vivere con una patologia reumatologica"**, promossa da **APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS** in collaborazione con l' **Istituto di ricerca WeResearch** e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253).

In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari.

Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

"Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali.

Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro

progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie.

Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica.

In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso.

Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

“La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell’ambito dell’interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell’assistenza al malato reumatico.”

“L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la. riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale.

Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l’opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell’età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

L’indagine rientra nell’ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara

URL :http://www.ilfattoquotidiano.it/
PAESE :Italia
TYPE :Web Grand Public

► 20 novembre 2024 - 13:49

> Versione online

"Un forte dolore e la capacità di sconvolgere ogni aspetto della vita quotidiana": cosa sono le malattie reumatologiche e perché non colpiscono solo gli anziani

Salute

Artrite reumatoide, artrite psoriasica, gotta, lupus, fibromialgia, osteoartrite: ecco alcune delle patologie raccolte sotto l'ampio ventaglio delle malattie reumatologiche

Cosa vuol dire convivere con una delle oltre **150 malattie croniche** classificate come reumatologiche? Lo rivela un recente sondaggio di *WeResearch* per conto di APMARR, accendendo così i riflettori sulla difficile quotidianità di chi ne soffre, ma anche sulla **necessità di sensibilizzare** la popolazione sul tema. **Artrite reumatoide, artrite psoriasica, gotta, lupus, fibromialgia, osteoartrite**: ecco alcune delle patologie raccolte sotto l'ampio ventaglio delle malattie reumatologiche. Sconosciute ai più – come rivela il sondaggio effettuato per il 40° anniversario APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) APS ETS – hanno tutte un denominatore comune: **il dolore e la capacità di sconvolgere ogni aspetto della vita quotidiana**. Fino a che punto, lo chiarisce la nuova ricerca i cui risultati sono stati presentati il 5 novembre durante l'evento istituzionale "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR".

A rispondere al sondaggio **1627 persone**, di cui 274 con malattie reumatologiche, 100 caregiver di questi pazienti e 1253 individui non interessati da queste patologie.

La vita cambia. In peggio.
Tristezza (49,2%), **paura** (47,8%), **smarrimento** (44,9%) e **ansia** (43%) sono i sentimenti che accompagnano l'annuncio della diagnosi. A ruota, il **netto peggioramento** della qualità della vita, che travolge quasi la metà degli intervistati (48,9%, con punte fino al 53,2% nella fascia 65-75 anni) e la necessità di **cambiamenti drastici** per tanti di loro: deve farli il 70,9% (ma era l'83,3% prima del 2000, cioè prima dell'arrivo di nuove terapie, tra cui i farmaci biologici). Sotto la scure della malattia finisce in primis il **lavoro**: il 60,8% dei malati ha dovuto abbandonarlo o ridurre l'impegno; segue lo sport per il 38,9%. La diagnosi si ripercuote anche sulla sfera affettiva per il 32,8% del campione, con un impatto maggiore (40%) nella fascia tra i 65 e i 75 anni. Denunciano anche effetti sui rapporti sessuali il 79,4% delle persone.

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persona. Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso a una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale", ha commentato all'evento **Guendalina Graffigna**, docente di psicologia dei consumi e della salute all'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona.

Per di più, le **terapie farmacologiche** sono spesso deludenti. "Soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso", ha sottolineato nel corso dell'evento **Luis Severino Martin**, presidente del CReI (Collegio dei Reumatologi Italiani). Basti pensare che quasi un paziente su 5 ha dovuto cambiare terapia 5-6 volte.

Scarsa consapevolezza
La **rabbia** è un altro sentimento provato da questi malati (39,8%), che si rimproverano di non aver cercato una diagnosi prima. Del resto, il **78,3%** degli italiani non si è mai sottoposto a test per **patologie reumatologiche**. Non stupisce, visto che sono per lo più poco note: ne ha solo sentito parlare l'85,7% delle persone che non ne soffrono e che sono state coinvolte nella ricerca. La prof. Graffigna attira l'attenzione sulla "scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la **tendenza a stereotipizzare** queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre". E questo nonostante il lavoro di associazioni come **l'APMARR** per sensibilizzare su queste malattie, che affliggono oltre 5 milioni di italiani (il 10% della popolazione), e che a livello europeo sono la principale causa di disabilità dopo le malattie cardiovascolari.

Diagnosi tempestiva
Trattandosi di patologie che agiscono su **articolazioni** e **muscoli** e che, finché non sono curate, continuano ad evolversi arrivando a causare danni agli organi, la **diagnosi tempestiva è cruciale**.

"Le nostre patologie sono un po' bizzarre, i sintomi sono spesso confondenti. Ciò porta spesso a diagnosi ritardate – spiega **Antonella Celano** dell'APMARR -. I sintomi sono **disparati**, ma ci sono dei **campanelli d'allarme da non sottovalutare**: un dolore forte e persistente, sopratutto notturno; rigidità mattutina; articolazioni rosse, gonfie e dolenti. È importante ascoltare il proprio corpo, osservarsi così da riuscire a capire quando qualcosa non va, e rivolgersi subito al medico di base".

Ecco i segnali da tenere d'occhio secondo la **Società Italiana di Reumatologia** (SIR):

1. dolore/gonfiore alle articolazioni di mani o polsi da più di tre settimane
2. rigidità al risveglio per oltre un'ora
3. gonfiore improvviso di un'articolazione in assenza di traumi
4. giovani: dolore tipo sciatica, intermittente, che arriva al ginocchio, si riduce con lo sport e aumenta con il riposo
5. sbiancamento delle dita per un'emozione o un cambiamento climatico
6. secchezza negli occhi e in bocca associata a dolori muscolari o articolari
7. arrossamento del viso, soprattutto esponendosi al sole, associato a dolori articolari
8. dopo i 50 anni: improvviso dolore alle spalle, difficoltà ad alzarsi dalla poltrona, spesso insieme a dimagrimento e cefalea
9. donne in post-menopausa o persone in cura con cortisonici: dolore improvviso alla schiena dopo uno sforzo
10. pazienti con psoriasi o con familiari che ne soffrono: comparsa di dolori ad articolazioni, talloni o colonna vertebrale.

Articolo Precedente "Attenzione a lasciare i bimbi troppo tempo davanti agli schermi: la luce blu porta a una pubertà precoce e accelera la crescita ossea": lo studio choc

TV6onAIR – “Un forte dolore e la capacità di sconvolgere ogni aspetto della vita quotidiana”: avvenimento sono le malattie reumatologiche e cosicché né colpiscono derelitto a loro anziani

Salute3 ore fa

3 minuti di lettura

Cosa vuol dire convivere con una delle oltre **150 malattie croniche** classificate come reumatologiche? Lo rivela un recente sondaggio di *WeResearch* per conto di APMARR, accendendo così i riflettori sulla difficile quotidianità di chi ne soffre, ma anche sulla **necessità di sensibilizzare** la popolazione sul tema. **Artrite reumatoide, artrite psoriasica, gotta, lupus, fibromialgia, osteoartrite**: ecco alcune delle patologie raccolte sotto l’ampio ventaglio delle malattie reumatologiche. Sconosciute ai più – come rivela il sondaggio effettuato per il 40° anniversario APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) APS ETS – hanno tutte un denominatore comune: **il dolore e la capacità di sconvolgere ogni aspetto della vita quotidiana**. Fino a che punto, lo chiarisce la nuova ricerca i cui risultati sono stati presentati il 5 novembre durante l’evento istituzionale “Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR”. A rispondere al sondaggio **1627 persone**, di cui 274 con malattie reumatologiche, 100 caregiver di questi pazienti e 1253 individui non interessati da queste patologie.

La vita cambia. In peggio.
Tristezza (49,2%), **paura** (47,8%), **smarrimento** (44,9%) e **ansia** (43%) sono i sentimenti che accompagnano l’annuncio della diagnosi. A ruota, il **netto peggioramento** della qualità della vita, che travolge quasi la metà degli intervistati (48,9%, con punte fino al 53,2% nella fascia 65-75 anni) e la necessità di **cambiamenti drastici** per tanti di loro: deve farli il 70,9% (ma era l’83,3% prima del 2000, cioè prima dell’arrivo di nuove terapie, tra cui i farmaci biologici). Sotto la scure della malattia finisce in primis il **lavoro**: il 60,8% dei malati ha dovuto abbandonarlo o ridurre l’impegno; segue lo sport per il 38,9%. La diagnosi si ripercuote anche sulla sfera affettiva per il 32,8% del campione, con un impatto maggiore (40%) nella fascia tra i 65 e i 75 anni. Denunciano anche effetti sui rapporti sessuali il 79,4% delle persone.

“L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persona. Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso a una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale”, ha commentato all’evento **Guendalina Graffigna**, docente di psicologia dei consumi e della salute all’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona.

Per di più, le **terapie farmacologiche** sono spesso deludenti. “Soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso”, ha sottolineato nel corso dell’evento **Luis Severino Martin**, presidente del CReI (Collegio dei Reumatologi Italiani). Basti pensare che quasi un paziente su 5 ha dovuto cambiare terapia 5-6 volte.

Scarsa consapevolezza
La **rabbia** è un altro sentimento provato da questi malati (39,8%), che si rimproverano di non aver cercato una diagnosi prima. Del resto, il **78,3%** degli italiani non si è mai sottoposto a test per **patologie reumatologiche**. Non stupisce, visto che sono per lo più poco note: ne ha solo sentito parlare l’85,7% delle persone che non ne soffrono e che sono state coinvolte nella ricerca. La prof. Graffigna attira l’attenzione sulla “scarsa consapevolezza che l’opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la **tendenza a stereotipizzare** queste diagnosi come tipiche dell’età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre”. E questo nonostante il lavoro di associazioni come **l’APMARR** per sensibilizzare su queste malattie, che affliggono oltre 5 milioni di italiani (il 10% della popolazione), e che a livello europeo sono la principale causa di disabilità dopo le malattie cardiovascolari.

Diagnosi tempestiva
Trattandosi di patologie che agiscono su **articolazioni** e **muscoli** e che, finché non sono curate, continuano ad evolversi arrivando a causare danni agli organi, la **diagnosi tempestiva è cruciale**.

“Le nostre patologie sono un po’ bizzarre, i sintomi sono spesso confondenti. Ciò porta spesso a diagnosi ritardate – spiega **Antonella Celano** dell’APMARR -. I sintomi sono **disparati**, ma ci sono dei **campanelli d’allarme da non sottovalutare**: un dolore forte e persistente, sopratutto notturno; rigidità mattutina; articolazioni rosse, gonfie e dolenti. È importante ascoltare il proprio corpo, osservarsi così da riuscire a capire quando qualcosa non va, e rivolgersi subito al medico di base”.

Ecco i segnali da tenere d’occhio secondo la **Società Italiana di Reumatologia** (SIR):

1. dolore/gonfiore alle articolazioni di mani o polsi da più di tre settimane
2. rigidità al risveglio per oltre un’ora
3. gonfiore improvviso di un’articolazione in assenza di traumi
4. giovani: dolore tipo sciatica, intermittente, che arriva al ginocchio, si riduce con lo sport e aumenta con il riposo
5. sbiancamento delle dita per un’emozione o un cambiamento climatico
6. secchezza negli occhi e in bocca associata a dolori muscolari o articolari
7. arrossamento del viso, soprattutto esponendosi al sole, associato a dolori articolari
8. dopo i 50 anni: improvviso dolore alle spalle, difficoltà ad alzarsi dalla poltrona, spesso insieme a dimagrimento e cefalea
9. donne in post-menopausa o persone in cura con cortisonici: dolore improvviso alla schiena dopo uno sforzo
10. pazienti con psoriasi o con familiari che ne soffrono: comparsa di dolori ad articolazioni, talloni o colonna vertebrale.

PRIMAPAGINA

PAESE :Italia
PAGINE :10
SUPERFICIE :18 %
PERIODICITÀ :Settimanale□□

AUTORE :N.D.

► 15 novembre 2024

Malattie reumatologiche: dati shock quasi il 61% delle persone ha abbandonato il lavoro

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica. I risultati dell'indagine sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di **Gian Domenico Sebastiani,** presidente della SIR – Società Italiana di Reumatologia, di **Luis Severino Martin Martin**, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani e di **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona. "La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti", dichiara **Antonella Celano**, presidente APMARR. La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. "Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica". Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "È evidente – dichiara **Luis Severino** – Collegio dei Reumatologi Italiani – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento". "L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna** – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale".

PRIMAPAGINA

PAESE : Italia
PAGINE : 10
SUPERFICIE : 18 %
PERIODICITÀ : Settimanale□□

AUTORE : N.D.

► **15 novembre 2024**

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita

Scienza e Tecnologia L'indagine promossa da APMARR fa emergere che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su .... Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia ... ...

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita

L'indagine promossa da APMARR fa emergere che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due Una malattia reumatologica può cambiare le abitudini delle persone. Secondo un'indagine promossa in occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, emerge che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica.

Cambia lo stile di vita

“La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, spiega Antonella Celano , presidente APMARR. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%).

In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

5 milioni di pazienti in Italia

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Lo studio è stato svolto su un campione nazionale di 1.627 persone tra malati (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%).

Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da

una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

“Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Celano – . Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano.

La diffusione delle informazioni

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Il rapporto medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – aggiunge Luis Severino Martin Martin , presidente del CReI, Collegio dei Reumatologi Italiani – . Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

Anche la Società Italiana di Reumatologia – SIR ha lavora per il miglioramento della

salute del malato reumatico. “Abbiamo ottenuto importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico”, dice

Gian Domenico Sebastiani , presidente SIR. “L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna , Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

URL :http://www.repubblica.it/
PAESE :Italia
TYPE :Web Grand Public

► 14 novembre 2024 - 11:40

> Versione online

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita

L'indagine promossa da APMARR fa emergere che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due Una malattia reumatologica può cambiare le abitudini delle persone. Secondo un'indagine promossa in occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, emerge che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica.

Cambia lo stile di vita

“La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, spiega Antonella Celano , presidente APMARR. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%).

In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

5 milioni di pazienti in Italia

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Lo studio è stato svolto su un campione nazionale di 1.627 persone tra malati (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%).

Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da

una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

“Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Celano – . Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano.

La diffusione delle informazioni

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Il rapporto medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – aggiunge Luis Severino Martin Martin , presidente del CReI, Collegio dei Reumatologi Italiani – . Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

Anche la Società Italiana di Reumatologia – SIR ha lavora per il miglioramento della

salute del malato reumatico. “Abbiamo ottenuto importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico”, dice

Gian Domenico Sebastiani , presidente SIR. “L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna , Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita

L'indagine promossa da APMARR fa emergere che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due Una malattia reumatologica può cambiare le abitudini delle persone. Secondo un'indagine promossa in occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, emerge che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica.

Cambia lo stile di vita

“La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, spiega Antonella Celano , presidente APMARR. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%).

In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

5 milioni di pazienti in Italia

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Lo studio è stato svolto su un campione nazionale di 1.627 persone tra malati (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%).

Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da

una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

“Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Celano – . Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano.

La diffusione delle informazioni

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Il rapporto medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – aggiunge Luis Severino Martin Martin , presidente del CReI, Collegio dei Reumatologi Italiani – . Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

Anche la Società Italiana di Reumatologia – SIR ha lavora per il miglioramento della

salute del malato reumatico. “Abbiamo ottenuto importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico”, dice

Gian Domenico Sebastiani , presidente SIR. “L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna , Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita

L'indagine promossa da APMARR fa emergere che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due Una malattia reumatologica può cambiare le abitudini delle persone. Secondo un'indagine promossa in occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, emerge che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica.

Cambia lo stile di vita

“La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, spiega Antonella Celano , presidente APMARR. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%).

In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

5 milioni di pazienti in Italia

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Lo studio è stato svolto su un campione nazionale di 1.627 persone tra malati (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%).

Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da

una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

“Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Celano – . Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano.

La diffusione delle informazioni

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Il rapporto medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – aggiunge Luis Severino Martin Martin , presidente del CReI, Collegio dei Reumatologi Italiani – . Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

Anche la Società Italiana di Reumatologia – SIR ha lavora per il miglioramento della

salute del malato reumatico. “Abbiamo ottenuto importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico”, dice

Gian Domenico Sebastiani , presidente SIR. “L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna , Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

LA STAMPA.it

URL :http://www.lastampa.it/
PAESE :Italia
TYPE :Web Grand Public

► 14 novembre 2024 - 11:17

> Versione online

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita

L'indagine promossa da APMARR fa emergere che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due Una malattia reumatologica può cambiare le abitudini delle persone. Secondo un'indagine promossa in occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, emerge che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica.

Cambia lo stile di vita

“La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, spiega Antonella Celano , presidente APMARR. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%).

In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

5 milioni di pazienti in Italia

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Lo studio è stato svolto su un campione nazionale di 1.627 persone tra malati (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%).

Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da

una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

“Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Celano – . Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano.

La diffusione delle informazioni

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Il rapporto medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – aggiunge Luis Severino Martin Martin , presidente del CReI, Collegio dei Reumatologi Italiani – . Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

Anche la Società Italiana di Reumatologia – SIR ha lavora per il miglioramento della

salute del malato reumatico. “Abbiamo ottenuto importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico”, dice

Gian Domenico Sebastiani , presidente SIR. “L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna , Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

Malattie reumatologiche, per la malattia il 71% cambia progetto di vita

L'indagine promossa da APMARR fa emergere che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due Una malattia reumatologica può cambiare le abitudini delle persone. Secondo un'indagine promossa in occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, emerge che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica.

Cambia lo stile di vita

“La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, spiega Antonella Celano , presidente APMARR. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%).

In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

5 milioni di pazienti in Italia

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Lo studio è stato svolto su un campione nazionale di 1.627 persone tra malati (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%).

Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da

una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

“Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Celano – . Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano.

La diffusione delle informazioni

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Il rapporto medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – aggiunge Luis Severino Martin Martin , presidente del CReI, Collegio dei Reumatologi Italiani – . Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

Anche la Società Italiana di Reumatologia – SIR ha lavora per il miglioramento della

salute del malato reumatico. “Abbiamo ottenuto importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico”, dice

Gian Domenico Sebastiani , presidente SIR. “L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna , Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

L'impatto delle malattie reumatologiche sulla vita di milioni di italiani

Una nuova ricerca rivela cambiamenti di vita, tra abbandono del lavoro e difficoltà relazionali per chi convive con patologie reumatologiche. E la mancanza di informazione nella popolazione generale evidenzia la necessità di campagne di sensibilizzazione. Un'ampia ricerca condotta dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR), in collaborazione con WeResearch , ha svelato l'impatto significativo delle malattie reumatologiche sulla vita di oltre 5 milioni di italiani; quasi il 10% della popolazione nazionale.

I risultati dello studio

Lo studio, basato su un campione di 1.627 persone (inclusi pazienti, caregiver e popolazione generale), ha evidenziato come queste patologie rappresentino la seconda principale causa di disabilità in Europa, dopo le malattie cardiovascolari.

La diagnosi ha portato a cambiamenti sostanziali per il 70,9% degli intervistati, con un'incidenza superiore all'80% tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000. “La diagnosi di una patologia reumatologica – ha dichiarato Antonella Celano, presidente APMARR – ancora troppo spesso è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”.

I problemi sul lavoro e nella vita privata

L'ambito lavorativo è quello maggiormente colpito: il 60,8% degli intervistati ha dovuto abbandonare o ridurre l'attività lavorativa. Anche lo sport (38,9%) e le relazioni affettive (32,8%) sono stati significativamente compromessi. Oltre la metà del campione (56,6%) ha riportato problemi nelle relazioni di coppia, con difficoltà sessuali riscontrate da oltre il 79,4% e in meno del 17,1% dei casi, ciò ha portato alla separazione.

La qualità di vita dopo la diagnosi è peggiorata per il 48,9% del campione, con una percentuale che sale al 53,2% nella fascia d'età 65-75 anni. L'analisi qualitativa ha mostrato che tristezza (49,2%), paura (47,8%), smarrimento (44,9%) e ansia (43%) sono i sentimenti più comuni al momento della diagnosi. Anche l'inizio e i cambiamenti della terapia farmacologica sono fonte di ansia (40,9%) e paura (37,6%), con solo il 9,1% che si sente tranquillo all'inizio delle cure e il 3,4% in caso di cambiamenti terapeutici. Il 41,5% del campione ha modificato il farmaco 3-4 volte, e quasi un quinto (17,9%) dalle 5 alle 6 volte.

Mancanza di informazione

La ricerca ha inoltre evidenziato una carenza di informazioni sulla popolazione generale. L'85,7% ha sentito parlare di queste malattie, ma il 78,1% dichiara di avere informazioni incomplete. Il medico di base (43,5%), i forum online (30%) e i siti istituzionali (22,6%) sono le principali fonti di informazione, mentre le associazioni di pazienti rappresentano una fonte di informazione solo per poco più del 10% della popolazione. Inoltre, il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato controlli specifici per queste patologie.

“Dall'analisi dei dati – ha spiegato Matteo Santopietro di WeResearch – emergono diversi aspetti critici. Le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano un impatto negativo sulla loro vita, mentre la popolazione generale non ha informazioni complete. Questa mancanza di informazioni si traduce in una bassa incidenza di analisi preventive”.

Anche la comunicazione medico-paziente necessita di miglioramenti. “I numeri sono importanti – ha dichiarato Luis Severino Martin, professore del Collegio dei Reumatologi

Italiani (CREI). – Solo uno su 10 si mostra tranquillo all'inizio della terapia, e questo dato si dimezza con ogni cambio di terapia. Dobbiamo imparare a comunicare meglio con i nostri pazienti, trasmettendo più entusiasmo e rassicurazione."

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé," ha aggiunto Guendalina Graffigna dell'Università Cattolica del Sacro Cuore. "La scarsa consapevolezza pubblica tende a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato chi ne soffre."

La ricerca ha evidenziato la necessità di un duplice intervento: implementare campagne informative per sensibilizzare la popolazione e favorire la diagnosi precoce, e potenziare il supporto psicologico e sociale per chi convive con queste patologie.

© Riproduzione riservata

Malattie reumatologiche: da una ricerca di APMARR nuovi dati shock

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica. “La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, dichiara Antonella Celano, presidente APMARR. La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi , con punte che superano l'80%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000 , anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro),dove più di 6 persone su 10 con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e o a ridurre l'attività lavorativa , seguono poi lo sport) e la sfera delle relazioni affettive con il partner).In quest'ultimo caso più della metà del campione dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 hanno portato ad un allontanamento con il partner . In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi , percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni . Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine “ Vivere con una patologia reumatologica ” , promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche ( ), caregiver di persone con malattie reumatologiche ( ) e popolazione generale non colpita da queste patologie (In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%) . Oltre alla rabbia) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia e paura) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure .E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica , non certo infrequenti visto che il 41,5% del

campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 dalle 5 alle 6 volte , che generano delusione in quasi 4 casi su 10 ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica . “Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Antonella Celano , presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare , percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni) sia in quella tra i 65 e i 75 anni) e nel Nord Ovest ( ). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie . Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base i forum di discussione e i siti istituzionali e governativi); da notare come solo in poco più di un caso su 10 siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani . Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica , una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi risalgono a prima del 2018

“ Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega Matteo Santopietro , Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche ”.

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente . “ Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara Luis Severino Martin

Martin , presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento. “

“ La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani , presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico .”

“ L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna , Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre .”

Malattie reumatologiche: il 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha abbandonato il lavoro

Nov 6, 2024 | Interessante Studi e Ricerca In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario Apmarr, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets, ha promosso una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine “Vivere con una patologia reumatologica” , promossa da Apmarr, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%) . Oltre alla rabbia) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia e paura) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica , non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 dalle 5 alle 6 volte , che generano delusione in quasi 4 casi su 10 ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5

(19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica “Come Apmarr siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Antonella Celano presidente Apmarr, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti”, conclude Celano

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare , percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni) sia in quella tra i 65 e i 75 anni) e nel Nord Ovest ( ). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie . Tra le principali fonti di d‘informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base i forum di discussione e i siti istituzionali e governativi); da notare come solo in poco più di un caso su 10 siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani . Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica , una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi risalgono a prima del 2018

“Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega Matteo Santopietro Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, Apmarr in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche”.

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente “Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara Luis Severino Martin Martin presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra

tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – c he dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

"La Società Italiana di Reumatologia, Sir ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani presidente Sir – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds Hub – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

Accordi quadro per oltre 300 mln/euro, che mettono a disposizione delle strutture sanitarie un ampio catalogo di prodotti qualitativamente avanzati

Malattie reumatologiche, dati shock: il 71% ha cambiato progetto di vita e il 61% ha abbandonato il lavoro

By:Redazione

On: 10 Novembre 2024
In:Le associazioni pazienti informanoTagged:reni

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica. "La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti", dichiara Antonella Celano, presidente APMARR.
La diagnosi di una patologia reumatologica ha un **impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita** delle persone che ne sono colpite.

Sono più di 7 su 10 (**70,9%**) infatti le **persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi**, con punte che **superano l'80%** (**83,3%**) tra coloro che hanno ricevuto **la diagnosi prima del 2000**, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il **lavoro** (**71,7%**), dove **più di 6 persone su 10** (**60,8%**) **con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa**, seguono poi lo **sport** (**38,9%**) e la **sfera delle relazioni affettive con il partner** (**32,8%**).

In quest'ultimo caso **più della metà del campione** (**56,6%**) **dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner** a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai **rapporti sessuali** con difficoltà riscontrate per **oltre 3 persone su 4** (**79,4%**).

Problematicità che per fortuna solo in **meno di un caso su 5** (**17,1%**) **hanno portato ad**

un allontanamento con il partner.

In generale, il **48,9% del campione** di persone affette da una delle **oltre 150 patologie reumatologichedichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi**, percentuale che sale al **53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni**.

Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine *"**Vivere con una patologia reumatologica**"*, promossa da ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** in collaborazione con l'istituto di ricerca ***WeResearch*** e svolta su un campione nazionale di **1.627 persone** tra persone affette da patologie reumatologiche (**274**), caregiver di persone con malattie reumatologiche (**100**) e popolazione generale non colpita da queste patologie (**1.253**). **In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche** che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, **i sentimenti più diffusi** nelle persone di fronte alla **scoperta della malattia reumatologica** siano stati **la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%)** e **l'ansia (43%)**.

Oltre alla **rabbia** (**39,8%**) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al **senso di sollievo** provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari.

Ansia (**40,9%**) **e paura** (**37,6%**) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento **dell'avvio della terapia farmacologia** con solo il **9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure**.

E si acuiscono ancora di più di fronte ai **cambiamenti nella terapia farmacologica**, non certo infrequenti visto che il **41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte** e **quasi in un caso su 5** (**17,9%**) **dalle 5 alle 6 volte**, che **generano delusione in quasi 4 casi su 10** (**39,1%**), **ansia nel 38,7%** e **paura nel 38,1% del campione,** con la **fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%)** e solo il **3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica**.

"Come ***APMARR***siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude **Celano**.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come **l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie** contro un **15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare**,

percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa **tra i 16 e i 40 anni** (**18,3%**) sia in **quella tra i 65 e i 75 anni** (**19,1%**) e nel Nord Ovest (**18,4%**).

Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il **78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie**. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il **medico di base** (**43,5%**), **i forum di discussione** (**30%**) **e i siti istituzionali e governativi** (**22,6%**); da notare come solo **in poco più di un caso su 10** (**10,1%**) **siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani**.

Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica**, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra **41 e 64 anni** (**80,5%**).

Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche **i controlli, in più di un terzo dei casi** (**31,4%**) **risalgono a prima del 2018**.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca ***WeResearch*** – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, ***APMARR*** in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la **comunicazione tra medico e paziente**. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani*** – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude **Martin** – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente ***SIR*** – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della

conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso ***l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona*** e direttore del ***Centro di Ricerca EngageMinds HUB*** – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la **celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR** e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di **Gian Domenico Sebastiani**, presidente della ***SIR – Società Italiana di Reumatologia***, di **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani*** e di **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'***Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona***.

A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale ***"Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR"***, 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. "Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega **Andrea Tomasini**, consigliere nazionale di ***APMARR*** – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente".

L'evento ha ricevuto il patrocinio di: ***Senato della Repubblica***, ***Istituto Superiore di Sanità***, ***AGENAS – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale*** e ***FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.***

Avvenire

PAESE :Italia
PAGINE :8
SUPERFICIE :26 %
PERIODICITÀ :Quotidiano□□

DIFFUSIONE :(93327)
AUTORE :Andrea Claudio C…

► 10 novembre 2024

Nuovi dati presentati dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR), da sempre al fianco dei pazienti. Ma c'è ancora tanto lavoro da fare

Malattie reumatologiche, un'indagine conoscitiva

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica. «La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti», ha detto Antonella Celano, presidente APMARR, in apertura dei lavori. L'indagine è stata svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). «In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita - chiarisce Antonella Celano, presidente APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS - Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti», conclude Celano. «Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici - spiega Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch - Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive».

ANDREA CLAUDIO COSTA

Avvenire

PAESE : Italia
PAGINE :8
SUPERFICIE :26 %
PERIODICITÀ : Quotidiano□□

DIFFUSIONE :(93327)
AUTORE : Andrea Claudio C…

► **10 novembre 2024**

Nella foto, da sinistra: Matteo Santopietro (WeResearch, Luis Severino Martin Martin (presidente CReI, Collegio Reumatologi Italiani), Antonella Celano (presidente APMARR), Sen. Ignazio Zullo (componente X Commissione Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e privato, Previdenza Sociale del Senato), Gian Domenico Sebastiani (presidente SIR, Società Italiana di Reumatologia), Guendalina Graffigna (Ordinario di Psicologia dei consumi e della Salute, UCSC Cremona)

SuperAbile - il Contact Center Inail per il mondo della disabilità

Navigazione principale del portaleNavigazione tematica del portaleRicercaContenuto della paginaMenu di navigazione a piè di pagina

Numero Verde 800 810 810

Da cellulare e dall'estero 06 45539607
Apri menuApri cerca Multimedia Community
- visita il profilo ufficiale Facebook: apre una nuova finestra
- visita il profilo ufficiale Twitter: apre una nuova finestra
- visita il profilo ufficiale Instagram: apre una nuova finestra
- visita il profilo ufficiale Youtube: apre una nuova finestra
- Feed RSS: apre una nuova finestra

SuperAbile - il Contact Center Inail per il mondo della disabilit

Chiudi cerca
Digitare almeno 3 caratteri!
Malattie reumatologiche, dati shock: “Il 71% delle persone con ha cambiato progetti di vita”

Malattie reumatologiche, dati shock: “Il 71% delle persone con ha cambiato progetti di vita”

09 novembre 202409 nov 2024

Roma - La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l’80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all’arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l’attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest’ultimo caso più

della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato a un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone con una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine "Vivere con una patologia reumatologica", promossa da Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone con patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone con una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

I SENTIMENTI PIU' DIFFUSI TRA I PAZIENTI

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

LA VOCE DELLE ASSOCIAZIONI

"Come Apmarr siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Antonella Celano, presidente Apmarr – Una qualità della vita che per le persone con una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali.

Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani con una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale che non ha patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di avere una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

IL PUNTO DI VISTA DEI REUMATOLOGI

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

"La Società Italiana di Reumatologia – Sir ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani, presidente Sir– Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia

nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il Ddl 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

COME CAMBIA L'IMMAGINE DI SÉ

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna, professore ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds Hub– Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso a una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di Apmarr e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara.

A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di Apmarr", 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver.

Malattie reumatologiche: il 71% delle persone cambia progetto di vita, il 61% lascia il lavoro.

Aziende»Eventi ed approfondimenti

07 nov 2024

La diagnosi di una **patologia reumatologica** impatta profondamente la qualità della vita: il **70,9%** dei pazienti ha dovuto **modificare i propri progetti di vita**, mentre il **60,8%** ha dovuto **abbandonare o ridurre l'attività lavorativa**. Le difficoltà si estendono anche ad altre aree: il **38,9%** ha abbandonato lo **sport**, e il **56,6%** dichiara problemi nelle **relazioni affettive**, con il 79,4% che sperimenta difficoltà nei **rapporti sessuali**. L'indagine **"Vivere con una patologia reumatologica,"** condotta da **APMARR** e **WeResearch** su un campione di **1.627 persone**, rileva che il **48,9%** dei pazienti riporta un **peggioramento dellaqualità della vita**, percentuale che sale al **53,2%** tra i **65 e i 75 anni**.

Dal punto di vista **emotivo**, alla diagnosi prevalgono sentimenti come **tristezza** (49,2%), **paura** (47,8%) e **ansia** (43%). Anche l'inizio della terapia è vissuto con **ansia** (40,9%) e **paura** (37,6%), e solo il 9,1% dei pazienti si sente sereno. I cambiamenti di terapia, frequenti per il 41,5% dei pazienti, generano ansia e delusione, con meno di uno su cinque che prova fiducia (19,8%) e solo il 3,4% che si dichiara tranquillo.

Oltre **il 5% degli italiani** è affetto da patologie reumatologiche, che rappresentano la **seconda causa di disabilità in Europa**. Tuttavia, l'85,7% della popolazione generale ha solo sentito parlare di queste malattie, e il 78,1% ammette di avere informazioni limitate; inoltre, il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato controlli preventivi**, evidenziando una scarsa attenzione alla prevenzione.

APMARR richiama l'attenzione delle **istituzioni** per migliorare l'assistenza e la **qualità della vita** dei pazienti, promuovendo un **rafforzamento del piano nazionale** per le malattie croniche. **SIR** e **CReI** sottolineano l'importanza della comunicazione

medico-paziente, poiché molti pazienti vivono la terapia con apprensione e sentono il peso dell'isolamento sociale. La **diagnosi precoce** e una **maggiore consapevolezza** pubblica potrebbero ridurre la stigmatizzazione e migliorare l'accesso ai servizi di supporto.

In occasione del 40° anniversario di **APMARR**, questi temi sono stati affrontati in un **evento a Roma**, che ha ripercorso i progressi e i bisogni non ancora soddisfatti della **comunità reumatologica in Italia**, rappresentando questo percorso con la metafora di un viaggio in treno, simbolo dei cambiamenti nella cura delle malattie reumatologiche e delle sfide ancora aperte.

La Redazione
Source: ESPRESSO

Malattie reumatologiche: il 71% delle persone cambia progetto di vita, il 61% lascia il lavoro.

Pharmanews»Dall'Italia 07 nov 2024

La diagnosi di una **patologia reumatologica** impatta profondamente la qualità della vita: il **70,9%** dei pazienti ha dovuto **modificare i propri progetti di vita**, mentre il **60,8%** ha dovuto **abbandonare o ridurre l'attività lavorativa**. Le difficoltà si estendono anche ad altre aree: il **38,9%** ha abbandonato lo **sport**, e il **56,6%** dichiara problemi nelle **relazioni affettive**, con il 79,4% che sperimenta difficoltà nei **rapporti sessuali**. L'indagine **"Vivere con una patologia reumatologica,"** condotta da **APMARR** e **WeResearch** su un campione di **1.627 persone**, rileva che il **48,9%** dei pazienti riporta un **peggioramento dellaqualità della vita**, percentuale che sale al **53,2%** tra i **65 e i 75 anni**.

Dal punto di vista **emotivo**, alla diagnosi prevalgono sentimenti come **tristezza** (49,2%), **paura** (47,8%) e **ansia** (43%). Anche l'inizio della terapia è vissuto con **ansia** (40,9%) e **paura** (37,6%), e solo il 9,1% dei pazienti si sente sereno. I cambiamenti di terapia, frequenti per il 41,5% dei pazienti, generano ansia e delusione, con meno di uno su cinque che prova fiducia (19,8%) e solo il 3,4% che si dichiara tranquillo.

Oltre **il 5% degli italiani** è affetto da patologie reumatologiche, che rappresentano la **seconda causa di disabilità in Europa**. Tuttavia, l'85,7% della popolazione generale ha solo sentito parlare di queste malattie, e il 78,1% ammette di avere informazioni limitate; inoltre, il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato controlli preventivi**, evidenziando una scarsa attenzione alla prevenzione.

APMARR richiama l'attenzione delle **istituzioni** per migliorare l'assistenza e la **qualità della vita** dei pazienti, promuovendo un **rafforzamento del piano nazionale** per le malattie croniche. **SIR** e **CReI** sottolineano l'importanza della comunicazione medico-paziente, poiché molti pazienti vivono la terapia con apprensione e sentono il

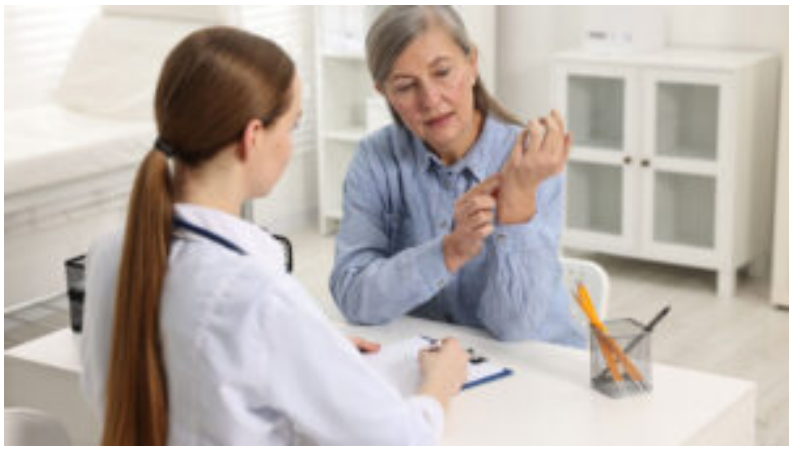
peso dell'isolamento sociale. La **diagnosi precoce** e una **maggiore consapevolezza** pubblica potrebbero ridurre la stigmatizzazione e migliorare l'accesso ai servizi di supporto.

In occasione del 40° anniversario di **APMARR**, questi temi sono stati affrontati in un **evento a Roma**, che ha ripercorso i progressi e i bisogni non ancora soddisfatti della **comunità reumatologica in Italia**, rappresentando questo percorso con la metafora di un viaggio in treno, simbolo dei cambiamenti nella cura delle malattie reumatologiche e delle sfide ancora aperte.

La Redazione
Source: ESPRESSO

Malattie Reumatologiche: un’indagine rivela il forte impatto sulla qualità di vita

- Paola Trombetta
- Medicina
- 8 Novembre 2024 16:00



Più di 7 su 10 (70,9%) sono le persone costrette a modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi di una malattia reumatologica, con punte che superano l’80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure grazie all’arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare o a ridurre l’attività lavorativa. Seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera affettiva con il partner (32,8%): in quest’ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi a seguito della diagnosi, con difficoltà nei rapporti sessuali riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato all’allontanamento del partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono alcuni dati che emergono dall’indagine ***“Vivere con una patologia reumatologica”*****, promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, in collaborazione con l’istituto di ricerca *WeResearch,* per la ricorrenza del 40° compleanno dell’Associazione** nell’ambito dell’evento celebrativo che si è svolto a Roma, presso il Palazzo Santa Chiara. La ricerca è stata condotta su un campione nazionale di 1.627 persone, tra quelle affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda causa di disabilità dopo le malattie cardiovascolari. Per non parlare dei risvolti psicologici: i sentimenti più diffusi sono la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l’ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano

anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo.

«Come *APMARR* siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta ben 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra *mission*: migliorare la qualità dell'assistenza e la qualità della vita», precisa **Antonella Celano**, presidente *APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS.* «Per questo chiediamo alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti».

Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%), i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

«Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici», spiega **Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l'Istituto *WeResearch*.** «Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover rimodulare il loro progetto di vita; dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, *APMARR* in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche».

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. «Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri di questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti», dichiara **Luis Severino Martin Martin, presidente del *CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani.***«Tra gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali, mi ha colpito la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche».

«La Società Italiana di Reumatologia, SIR ha tra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico», afferma **Gian Domenico Sebastiani, presidente *SIR.*** «Per conseguire questo obiettivo ha messo in atto una serie di azioni di coinvolgimento e miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico».

«L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone», puntualizza **Guendalina Graffigna,Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso *l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona* e direttore del *Centro di Ricerca EngageMinds HUB.***«Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagnano spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro, la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha di questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare le diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre».

Paola Trombetta

Antonella Celano: 40 anni di APMARR

- Paola Trombetta
- Medicina
- 8 Novembre 2024 15:50

Una diagnosi di malattia reumatologica a 14 anni, dieci anni dopo la comparsa dei primi sintomi, soprattutto la stanchezza, fin dall'età di 4 anni, del tutto sottovalutati, scambiati addirittura per indolenza e pigrizia. **Antonella Celano** da 60 anni convive con questa patologia, che nel tempo ha progressivamente modificato la sua qualità di vita. Ma non si è mai arresa. Anzi il fatto di aver sempre vissuto con questa malattia l'ha resa ancor più forte e a 22 anni ha deciso di fondare **l'Associazione APMARR che oggi compie appunto 40 anni.** Nell'occasione, celebrata con un importante evento che si è tenuto a Palazzo Santa Chiara a Roma, con il patrocinio del Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, dove sono intervenuti i massimi esperti di questa patologia, oltre ai rappresentanti politici e istituzionali, abbiamo rivolto alcune domande ad Antonella, instancabile organizzatrice di eventi e testimone in prima persona che, nonostante la malattia, si può non solo vivere normalmente, ma addirittura fare di più. E' questa la cifra della sua vita di "paziente instancabile", sempre pronta ad organizzare eventi e partecipare a congressi di aggiornamento in Italia e in Europa. A lei, che ha il merito di aver fondato 40 anni fa l'Associazione APMARR, vanno tutti i nostri più cari auguri per questo importante traguardo destinato a proseguire nel tempo, grazie alla sua tempra inossidabile e alla profonda convinzione che con le malattie reumatologiche si può oggi avere una buona qualità di vita, grazie soprattutto ai nuovi farmaci biologici che hanno cambiato completamente il decorso di queste malattie.

Da 40 anni Antonella Celano è presidente di APMARR: cosa rappresenta questo traguardo?
«Non è proprio un traguardo, ma rappresenta la continuazione di un cammino. Anche dalla ricerca che abbiamo presentato (vedi articolo: “Vivere con una patologia reumatologica”) si evidenzia come le esigenze di diagnosi, di informazione, di supporto psicologico sono alla base della vita delle persone affette da patologie reumatiche. Abbiamo voluto festeggiare sicuramente un traguardo che segna anche una ripartenza: non ci si può fermare, in quanto le esigenze sono tante. 40 di impegno, di attività, in cui non possiamo dire di non aver raggiunto significativi risultati, ma anche 40 anni in cui abbiamo posto le basi del cambiamento dell’idea che le persone hanno delle patologie reumatiche. Oggi le nostre patologie sono finalmente riconosciute, anche se sono un po’ ancora la “Cenerentola”, non adeguatamente considerate come gravi e invalidanti. Per questo serve sempre l’informazione, i contatti con i politici e le istituzioni. Contiamo nei prossimi anni di riuscire ad avere migliori risultati per i malati, per poter alleggerire quel carico che hanno quotidianamente di preoccupazione, tra cui la ricerca del reumatologo, del farmaco, del centro di riferimento. E poi vorremmo coinvolgere i decisori politici che, grazie al supporto dell’Associazione, potranno legiferare in maniera più mirata».

Cosa vuol dire convivere con una patologia reumatologica e come hai fatto nella tua vita?
«Convivo con questa patologia da ben 59 anni: quest’anno ho compiuto 63 anni. Ho iniziato ad avere i primi sintomi all’età di 4 anni e ho ricevuto la diagnosi dieci anni dopo, quando avevo 14 anni. Questo mi ha permesso di vivere tutta la vita con questa patologia e quindi non conosco un prima e un dopo, come invece accade nella maggior parte delle persone con questa malattia che colpisce dai 30 fino a 50 anni. Questo mi fa sentire in un certo modo “privilegiata” perché non ho rimpianti, come hanno quelli che sviluppano la patologia in età adulta. Indubbiamente c’è gente che ha avuto una buona adolescenza, che ha vissuto bene e poi pian piano deve affrontare una realtà che cambia la vita. Oggi per fortuna esistono farmaci che permettono di controllare la malattia e mantenere una buona qualità di vita. Sicuramente non vediamo più quei quadri clinici gravi causati da diagnosi ritardate».

I nuovi farmaci permettono dunque di cronicizzare la malattia e migliorano la qualità di vita?
«Le nuove terapie permettono addirittura di arrivare alla “remissione” della malattia, che

non vuol dire assenza di patologia, ma una sorta di arresto della progressione. Ma non bisogna mai abbassare la guardia e seguire le indicazioni del reumatologo perché è importante mantenere i buoni risultati raggiunti. Per cui fidiamoci della scienza, della ricerca, del nostro medico, del reumatologo, ma soprattutto non abbandoniamo le Associazioni che fanno di tutto per migliorare la qualità di vita, passando attraverso una buona qualità dell'assistenza».

Una domanda "di genere": la donna risulta più penalizzata da questa malattia? Un tempo addirittura si sconsigliava di avere una gravidanza…
«Oggi è possibile avere una gravidanza, perché ci sono farmaci che si possono assumere durante la gestazione. Come APMARR abbiamo fatto tanti progetti, tra cui il sito "generedonna". Abbiamo creato anche un portale "anch'io mamma", abbiamo promosso una serie di attività con altre associazioni per parlare di medicina di genere, perché le patologie reumatiche sono più frequenti nelle donne e quindi va da sé che per arrivare a una diagnosi sono necessari precisi punti di riferimento. Quindi anche per la gravidanza occorre mettere in atto una collaborazione con il reumatologo, il ginecologo, il medico di base. Si parla in questi casi di multidisciplinarietà, presa in carico globale del paziente per avere una cura adeguata e superare i rischi che possono presentarsi. Se una donna decide di programmare una gravidanza, deve concordarla col ginecologo e il reumatologo: sarà una decisione più complessa, ma eviterà il riacutizzarsi della patologia».

di Paola Trombetta

Persona & Danno

Deboli, svantaggiati - Redazione P&D - 08/11/2024 News da superando.it - 8 novembre 2024

7 persone su 10 con una malattia reumatologica hanno cambiato progetto di vita
In occasione del proprio 40° anniversario, l'APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) ha promosso una nuova, ampia ricerca, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone. Allarmanti i dati emersi da un campione nazionale di 1.627 persone, se è vero che oltre 7 su 10 hanno cambiato progetto di vita e più di 6 su 10 hanno perso o cambiato lavoro

Torna a Torino "Insieme", due giornate per accendere un riflettore sulla disabilità
Due giorni di incontri, intrattenimento e divertimento, ma anche di discussione, riflessione e impegno, per accendere un riflettore sul tema della disabilità, rivolgendosi a tutta la cittadinanza, per condividere storie, strumenti, individuare bisogni e sfide emergenti, coinvolgendo genitori, fratelli e sorelle di bambini con disabilità, persone con disabilità, istituzioni, docenti, giornalisti e scrittori, ma anche personaggi del mondo dello spettacolo, della politica e dello sport: sarà questo, il 9 e 10 novembre a Torino, "Insieme", nuova edizione del Festival promosso dalla Fondazione Paideia

Un'informazione inclusiva e usabile anche per persone con sordocecità
«Negli ultimi anni – scrive Giuseppe Di Grande -, il software "Notizie OnLine" si è affermato come lettore accessibile di giornali, podcast e, con l'ultima versione, radio. Pensato per essere intuitivo e inclusivo, si è dimostrato un valido supporto per persone con disabilità visiva. Grazie ora a un recente aggiornamento, vi è stato introdotto il supporto per il Braille, ampliando in tal modo l'accessibilità anche alle persone con sordocecità, un miglioramento che riflette l'impegno ad offrire un'esperienza informativa completa e inclusiva, adatta a un pubblico sempre più ampio

"Dimenticate", nel Lazio, 19 persone adulte con autismo e disabilità complessa
Come denuncia l'Associazione Casa al Plurale, ci sono 19 persone adulte con disturbi dello spettro autistico e disabilità complessa rimaste escluse dalla lista di quelle 87 per le quali si è trovata una soluzione dopo la discussione tra Regione Lazio e Comune di Roma in merito alla corretta ripartizione dei costi per la loro assistenza: per queste persone con disabilità, al momento, non vi è alcuna certezza di poter continuare a restare nelle casa famiglia dove sono state accolte in questi anni. Sono apparentemente "dimenticate"

Per rendere accessibile un film o una grafica pubblicitaria
Al tradizionale corso di formazione volto a rendere accessibile il cinema, giunto alla decima edizione e basato sulla sottotitolazione e l'audiodescrizione, l'Associazione +Cultura Accessibile aggiunge quest'anno una nuova proposta, vale a dire un corso di formazione su "Informazione, pubblicità, prodotto e grafica (Linguaggi e grafica per una comunicazione accessibile)". Per entrambe le iniziative, che prenderanno il via nel gennaio del nuovo anno, il termine di iscrizione è stato fissato per il 30 dicembre prossimo

Dare voce e dignità ai caregiver, "guerrieri silenziosi della quotidianità"
«Possiamo immaginare - scrive Mario Assanti - una società in cui i caregiver siano visti come pilastri fondamentali, e non come "invisibili servitori". Una società in cui il valore del loro lavoro sia non solo riconosciuto, ma anche ricompensato e supportato. Costruire questa realtà richiede un cambiamento culturale profondo e una riorganizzazione delle priorità politiche ed economiche, ribadendo che il benessere delle persone con disabilità è strettamente legato al sostegno adeguato ai loro caregiver. Solo così potremo dare

voce e dignità a questi “guerrieri silenziosi della quotidianità”»

Si inaugurano a Pordenone una struttura per la salute e una per l’autonomia
Al piano terra una piccola struttura sanitaria ambulatoriale, per fornire alla popolazione autistica e psichiatrica della Regione Friuli Venezia Giulia la possibilità di effettuare indagini e visite di routine, al piano soprastante una casa modello per il “Durante e Dopo di Noi” per cinque persone: saranno ospitate a Pordenone in un fabbricato della Fondazione Bambini e Autismo che verrà inaugurato il 9 novembre

L’esigenza di creare una rete tra i ricercatori impegnati sulla sindrome di Rett
È in programma per l’8 e il 9 novembre a Pisa il meeting scientifico sul tema “Sindrome di Rett: oltre la terapia genica. Sperimentazioni cliniche in corso e sviluppo di nuove terapie”, promosso dall’AIRETT (Associazione Italiana Sindrome di Rett), evento nato dall’esigenza di comprendere lo stato della ricerca in Italia sulla sindrome di Rett e, soprattutto, dalla necessità di creare una rete tra i ricercatori, con la consapevolezza che collaborare e condividere conoscenze è la strada migliore per ottenere risultati significativi

C’è ancora tanto da fare! Parola degli Autorappresentanti ANFFAS della Toscana
Ancora una volta protagonisti alla nuova tappa toscana degli “Stati Generali sulle Disabilità Intellettive e i Disturbi del Neurosviluppo” promossi dall’ANFFAS e tenutisi a Firenze, sono stati gli Autorappresentanti dell’Associazione, intervenuti in ogni fase dell’evento, indicando quanto ancora ci sia da fare in materia di inserimento lavorativo, di vita indipendente, di accesso alle cure sanitarie e di Progetto di Vita

Malattie Reumatologiche

ByStefania Bortolotti

8 Novembre 2024
0

18

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite…

…Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine *"Vivere con una patologia reumatologica"*, promossa da *APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS* in collaborazione con l'istituto di ricerca *WeResearch* e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento

(44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica. *"Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita* – chiarisce Antonella Celano, presidente *APMARR* – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – *Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti",* conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricercaWeResearch – *Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia*

reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. *"Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti* – dichiara Luis Severino Martin Martin, presidente del *CReI* – Collegio dei Reumatologi Italiani– *Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."*

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani, presidente *SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."*

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – *Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."*

L’indagine rientra nell’ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma nei giorni scorsi presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di Gian Domenico Sebastiani, presidente della SIR – Società Italiana di Reumatologia, di Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei ReumatologiItaliani e di Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l’evento istituzionale *“Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR”*, 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. *“Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno* – spiega Andrea Tomasini, consigliere nazionale di *APMARR – L’immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell’immaginario consente di affiancare all’idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l’uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l’associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente”.*

L’evento ha ricevuto il patrocinio di: Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.

7 persone su 10 con una malattia reumatologica hanno cambiato progetto di vita

In occasione del proprio 40° anniversario, l'APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) ha promosso una nuova, ampia ricerca, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone. Allarmanti i dati emersi da un campione nazionale di 1.627 persone, se è vero che oltre 7 su 10 hanno cambiato progetto di vita e più di 6 su 10 hanno perso o cambiato lavoro

I relatori del convegno tenutosi il 5 novembre a Roma, intitolato "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR"

In occasione del proprio 40° anniversario, l'**APMARR** (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) ha promosso una nuova, ampia ricerca, in collaborazione con l'istituto di ricerca **WeResearch**, per indagare gli **impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone**.
Allarmanti i dati emersi da un campione nazionale di 1.627 persone: addirittura **oltre 7 pazienti su 10**, infatti, hanno cambiato progetto di vita e **oltre 6 su 10** hanno perso o cambiato lavoro. Inoltre, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche ha dichiarato che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

«Dall'analisi dei dati raccolti – spiega **Matteo Santopietro** di WeResearch – emergono diversi aspetti critici. Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente **ripensare e rimodulare il loro progetto di vita**, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di **non avere informazioni complete ed esaustive**. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di

essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. Si può pertanto affermare che le campagne informative delle Associazioni di pazienti come l'APMARR siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le **diagnosi precoci**, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche».

«Come APMARR – commenta la presidente dell'Associazione **Antonella Celano** – siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta quarant'anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita. Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge da questa nostra indagine, è **ancora fortemente frenata rispetto a diversi àmbiti** quali, in primis, **quello lavorativo e delle relazioni sociali**. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del **Piano Nazionale della Cronicità** e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli **oltre 5 milioni di italiani** affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche, affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti». *(S.B.)*

A questo link è disponibile un **testo di ulteriore approfondimento**. Per altre informazioni: **Matteo Gavioli** (**m.gavioli@espressocommunication.it**).

7 Novembre 2024
Ultimo aggiornamento: 7 Novembre 2024 18:29

© Riproduzione riservata

Malattie reumatologiche, il 71% delle persone colpite cambia progetto di vita e il 61% abbandona il lavoro

- Farmaci
- Reumatologia
- Stili di vita

7 Novembre 2024

6

-

Tempo di lettura: 5min

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un **impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita** delle persone che ne sono colpite. **Sono più di 7 su 10** (**70,9%**) infatti le **persone che sono state costrette a dover cambiare o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi**, con punte che **superano l'80%** (**83,3%**) tra coloro che hanno ricevuto **la diagnosi prima del 2000**, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamentiriguardanoil **lavoro** (**71,7%**),dove **più di 6 persone su 10** (**60,8%**) **con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa**, seguono poi lo **sport** (**38,9%**) e la **sfera delle relazioni affettive con il partner** (**32,8%**).In quest'ultimo caso **più della metà del campione** (**56,6%**) **dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner** a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai **rapporti sessuali** con difficoltà riscontrate per **oltre 3 persone su 4** (**79,4%**). Problematicità che per fortuna solo in **meno di un caso su 5** (**17,1%**) **hanno portato ad un allontanamento con il partner**. In generale, il **48,9% del campione** di persone affette da una delle **oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi**, percentuale che sale al **53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni**. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine *"**Vivere con una patologia reumatologica**"*, promossa da ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** in collaborazione con l'istituto di ricerca ***WeResearch*** e svolta su un campione nazionale di **1.627 persone** tra persone affette da patologie reumatologiche (**274**), caregiver di persone con malattie reumatologiche (**100**) e popolazione generale non colpita da queste patologie (**1.253**). **In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche** che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, **i sentimenti più diffusi** nelle persone di fronte alla **scoperta della malattia reumatologica** siano stati **la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%)** e **l'ansia (43%)**. Oltre alla **rabbia** (**39,8%**) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al **senso di sollievo** provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. **Ansia** (**40,9%**) **e paura** (**37,6%**) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento **dell'avvio della terapia farmacologia** con solo il **9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure**. E si acuiscono ancora di più di fronte ai **cambiamenti nella terapia farmacologica**, non certo infrequenti visto che il **41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte** e **quasi in un caso su 5** (**17,9%**) **dalle 5 alle 6 volte**, che **generano delusione in quasi 4 casi su 10** (**39,1%**), **ansia nel 38,7%** e **paura nel 38,1% del campione,** con la **fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%)** e solo il **3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica**. «Come ***APMARR*** siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente *APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e*

Rare APS ETS – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti», conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come **l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie** contro un **15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare**, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa **tra i 16 e i 40 anni** (**18,3%**) sia in **quella tra i 65 e i 75 anni** (**19,1%**) e nel Nord Ovest (**18,4%**). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il **78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie**. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il **medico di base** (**43,5%**), **i forum di discussione** (**30%**) **e i siti istituzionali e governativi** (**22,6%**); da notare come solo **in poco più di un caso su 10** (**10,1%**) **siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani**. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica**, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra **41 e 64 anni** (**80,5%**). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche **i controlli, in più di un terzo dei casi** (**31,4%**) **risalgono a prima del 2018**.

«Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca ***WeResearch*** – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, ***APMARR*** in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche».

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la **comunicazione tra medico e paziente**. «Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del *CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani* – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa

che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento».

«La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico».

«L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre».

APMARR compie 40 anni: le parole del Presidente Martin Martin

HomeNotizieCReI news

- Notizie
- CReI news

7 Novembre 2024
2

ROMA, 6 novembre – APMARR, l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare presieduta da Antonella Celano, ha festeggiato ieri con un evento a Roma i suoi 40 anni di attività e **CReI, nella figura del suo presidente Severino Martin Martin**, era presente, intervenendo sia alla conferenza stampa che all'incontro celebrativo cui hanno partecipato pazienti, istituzioni, specialisti.

Durante la giornata il presidente CREi da un lato si è complimentato con APMARR "per questi decenni di attività incrollabile sempre in rappresentanza dei bisogni dei pazienti, e sempre in stretta e utile collaborazione con gli specialisti in reumatologia". Dall'altro, Martin Martin ha commentato i dati dell'indagine svolta dall'istituto di ricerca WeResearch e presentati pubblicamente, che hanno cercato di dimensionare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone. Dal campione nazionale di 1.627 persone analizzato nella ricerca sono emersi numeri allarmanti: più di 7 pazienti su 10 hanno cambiato progetto di vita dopo la diagnosi e oltre 6 su 10 hanno perso o cambiato lavoro; il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

"I dati presentati ci dicono qualcosa che riguarda da vicino anche la nostra attività di reumatologi", ha sottolineato il presidente CRE "perché ci mostrano che spesso il reumatologo non riesce a comunicare in modo chiaro al paziente il valore delle terapie disponibili, e questo non riesce ad incidere in modo positivo su quel senso di ansia e sconforto che le persone con malattie reumatiche dichiarano di vivere". "È evidente

– ha concluso Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, come medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti, anche diminuendo la quantità di informazioni prettamente tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento.”

il 71% ha cambiato progetto di vita e il

Ortopedia e Reumatologia Malattie reumatologiche: il 71% ha cambiato progetto di vita e il 61% ha abbandonato il lavoro

- Mercoledi 6 Novembre 2024

Ti è piaciuto l'articolo? Condividilo:

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette.

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla **qualità della vita** delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici.

I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner.

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine **"Vivere con una patologia reumatologica"**, promossa da **APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS** in collaborazione con l' **Istituto di ricerca WeResearch** e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie

reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253).

In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari.

Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

"Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali.

Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie.

Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%).

Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

“Dall’analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l’Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall’altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica.

In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche”.

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso.

Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

“La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell’ambito dell’interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell’assistenza al malato reumatico.”

“L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale.

Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l’opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste

diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di Gian Domenico Sebastiani, presidente della SIR – Società Italiana di Reumatologia, di Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani e di Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona.

A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR", 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver.

"Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega **Andrea Tomasini**, consigliere nazionale di APMARR – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente".

L'evento ha ricevuto il patrocinio di: Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.

Lorenzo Brambilla

Malattie reumatologiche, nuovi dati shock: il 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha perso o cambiato il lavoro

Fattitaliani
06 novembre

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite.

Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine "Vivere con una patologia reumatologica", promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS in

collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica. "Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite

e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

“Dall’analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l’Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall’altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche”.

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

“La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell’ambito dell’interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell’assistenza al malato reumatico.”

“L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l’opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell’età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

L’indagine rientra nell’ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40°

anniversario dalla fondazione di APMARR e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di Gian Domenico Sebastiani, presidente della SIR – Società Italiana di Reumatologia, di Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani e di Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR", 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. "Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega Andrea Tomasini, consigliere nazionale di APMARR – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente". L'evento ha ricevuto il patrocinio di: Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.

Malattie reumatologiche: il 61% di chi ne soffre ha abbandonato il lavoro

HEALTHDESK

Newsletter
Form di ricerca

Cerca

L'indagine
di **redazione** 6 Novembre 2024 13:59

Sono più di sette su dieci (70,9%) le persone che sono state costrette a cambiare o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi di malattia reumatologica, con punte che arrivano all'83,3% tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie all'arrivo dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di sei persone su dieci (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonarlo o ridurlo; seguono lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre tre persone su quattro (79,4%).

In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale c he sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

Sono, questi, alcuni trai dati principali che emergono dall'indagine "Vivere con una patologia reumatologica", promossa dall'Associazione persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch. In Italia sono più di 5 milioni le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi sono stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) tornano come principali sentimenti negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, piuttosto frequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da tre a quattro volte e quasi in un caso su cinque (17,9%) dalle cinque alle sei volte, che generano delusione in quasi quattro casi su dieci (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su cinque (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

«Come Apmarr siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare – ricorda Antonella Celano, presidente Apmarr - perseguendo la nostra mission:

migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita». Una qualità della vita che, precisa Celano, «è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del Piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute».

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale senza patologie reumatologiche, risulta che l'85,7% ha sentito parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato analisi o controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

L'indagine rientra nell'ambito delle per il 40° anniversario dalla fondazione di Apmarr; i risultati sono stati presentati martedì 5 novembre in una conferenza stampa a Roma .A seguire si è tenuto l'evento istituzionale "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR", un momento di confronto e di rievocazione dei cambiamenti intercorsi in questi 40 anni nella reumatologia in Italia senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. «Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno» spiega Andrea Tomasini, consigliere nazionale di Apmarr. «L'immaginario del viaggio in treno, oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente».

L'impatto negativo dell'artrite reumatoide sulla qualità della vita dei pazienti

In occasione del 40° anniversario di APMARR è stato intevistato Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch, il quale afferma che: "dalla ricerca è emerso che la artrite reumatoide ha un impatto negativo sul progetto di vita, ovvero nel momento della diagnosi. Quando viene effettuata la diagnosi di patologia reumatologica più del 70% delle persone deve rimodulare il proprio progetto di vita". Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

Sono 7 le istanze condivise dal Working Group permanente, composto da 13 membri, il cui lavoro è durato 11 mesi

Obiettivo del Festival è di divulgare in maniera corretta il sapere della scienza medica, portando in città alcuni dei più celebri studiosi, con lo scopo di approfondire e analizzare i rapporti tra la medicina, i suoi progressi e le sue sfide

Il Presidente SIR Sebastiani: “I pazienti reumatologici soffrono spesso di ritardi diagnostici. Anche per questo è importante studiare la storia delle patologie: per comprenderne i meccanismi e garantire così individuazione precoce e terapie innovati

seguici su

Numero Verde 800 014 863

Una buona comunicazione: il 70% in meno di contenziosi medico-legali

In occasione del 40° anniversario di APMARR è stato intevistato l'Onorevole Andrea Quartini, Membro della XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati, il quale afferma che: "una buona comunciazione conta tantissimo perché credo che il primo farmaco sia la capacità di entrare in armonia tra terapuieta e paziente". Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

Sono 7 le istanze condivise dal Working Group permanente, composto da 13 membri, il cui lavoro è durato 11 mesi

Obiettivo del Festival è di divulgare in maniera corretta il sapere della scienza medica, portando in città alcuni dei più celebri studiosi, con lo scopo di approfondire e analizzare i rapporti tra la medicina, i suoi progressi e le sue sfide

Il Presidente SIR Sebastiani: “I pazienti reumatologici soffrono spesso di ritardi diagnostici. Anche per questo è importante studiare la storia delle patologie: per comprenderne i meccanismi e garantire così individuazione precoce e terapie innovati

seguici su

Numero Verde 800 014 863

Il 61% dei lavoratori lascia il lavoro, l’80% sperimenta difficoltà nei rapporti sessuali

- Salute

Redazione 6 Novembre 2024 : 16:32 0

Apmarr, in collaborazione con WeResearch, ha condotto una ricerca nazionale sulla qualità della vita dei pazienti con malattie reumatologiche e rare. I risultati mostrano che la diagnosi di queste patologie peggiora la vita di quasi la metà dei pazienti, influenzando lavoro, vita sociale, sport e relazioni. La ricerca ha coinvolto 1.627 persone, evidenziando le difficoltà quotidiane che affliggono milioni di italiani. Inoltre, uno studio ha rilevato un legame tra la qualità dell’aria e il rischio di tumore al seno, con un aumento del 28% dovuto alle polveri sottili.
Impatto delle malattie reumatologiche sulla qualità della vita dei pazienti in Italia

L’Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha recentemente presentato i risultati di una ricerca condotta in collaborazione con WeResearch, in occasione del 40° anniversario dalla fondazione dell’associazione. Lo studio ha coinvolto 1.627 persone e ha analizzato come le patologie reumatologiche influenzino la qualità della vita dei pazienti.

I risultati della ricerca evidenziano che per quasi la metà delle persone coinvolte (48,9%) la qualità della vita peggiora dopo la diagnosi di una malattia reumatologica. Questo ha significativi effetti negativi su molteplici aspetti della vita quotidiana, tra cui il lavoro, la vita sociale, lo sport e le relazioni affettive.

Parallelamente, un altro studio ha evidenziato un possibile legame tra il tumore al seno e la qualità dell’aria. L’aumento delle polveri sottili nell’ambiente può aumentare il rischio di sviluppare questa malattia del 28%. Questo dato sottolinea l’importanza di monitorare e migliorare la qualità dell’aria per la salute delle persone, in particolare per la prevenzione di patologie oncologiche.

In conclusione, entrambi gli studi mettono in luce l’importanza di approfondire la ricerca sulle malattie reumatologiche e sulle cause ambientali che possono influenzare la salute dei pazienti. È fondamentale sensibilizzare l’opinione pubblica e promuovere azioni concrete per migliorare la qualità della vita delle persone affette da queste condizioni mediche.
Impatto delle malattie reumatologiche sulla qualità della vita dei pazienti: i risultati di una

ricerca nazionale
Recentemente, Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha presentato i risultati di uno studio condotto in collaborazione con WeResearch, in occasione del 40° anniversario dalla fondazione. La ricerca, che ha coinvolto 1.627 persone, si è concentrata sull'analisi dell'impatto delle patologie reumatologiche sulla qualità della vita dei pazienti.

I risultati emersi dallo studio sono preoccupanti: circa il 48,9% delle persone coinvolte ha dichiarato che la propria qualità della vita è peggiorata dopo la diagnosi di una malattia reumatologica. Questo ha evidenziato un quadro di difficoltà quotidiane che affligge milioni di italiani, con conseguenze negative su diversi aspetti della vita, tra cui lavoro, vita sociale, pratiche sportive e relazioni affettive.

La ricerca ha messo in luce come queste patologie possano avere un impatto significativo sulla vita quotidiana dei pazienti, rendendo evidente l'importanza di un approccio completo e multidisciplinare nella gestione di tali condizioni. È fondamentale garantire un adeguato supporto e assistenza ai pazienti affetti da malattie reumatologiche, al fine di migliorare la loro qualità di vita e garantire loro un benessere ottimale.

In conclusione, i risultati di questa ricerca sottolineano l'urgenza di aumentare la consapevolezza e l'informazione sulle patologie reumatologiche, al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti e promuovere una maggiore sensibilizzazione nella società riguardo a queste condizioni spesso misconosciute e sottovalutate.

Non perderti tutte le notizie della categoria risparmio su Blog.it

MALATTIE REUMATOLOGICHE, NUOVI DATI SHOCK RIVELANO LA QUOTIDIANITÀ DELLE PERSONE

Novembre 6, 2024Attualità

IL 71% HA CAMBIATO PROGETTO DI VITA E IL 61% HA ABBANDONATO IL LAVORO…

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un **impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita** delle persone che ne sono colpite. **Sono più di 7 su 10** (**70,9%**) infatti le **persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi**, con punte che **superano l'80%** (**83,3%**) tra coloro che hanno ricevuto **la diagnosi prima del 2000**, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il **lavoro** (**71,7%**), dove **più di 6 persone su 10** (**60,8%**) **con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa**, seguono poi lo **sport** (**38,9%**) e la **sfera delle relazioni affettive con il partner** (**32,8%**). In quest'ultimo caso **più della metà del campione** (**56,6%**) **dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner** a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai **rapporti sessuali** con difficoltà riscontrate per **oltre 3 persone su 4** (**79,4%**). Problematicità che per fortuna solo in **meno di un caso su 5** (**17,1%**) **hanno portato ad un allontanamento con il partner**. In generale, il **48,9% del campione** di persone affette da una delle **oltre 150 patologie reumatologichedichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi**, percentuale che sale al **53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni**. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine *"**Vivere con una patologia reumatologica**"*, promossa da ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** in collaborazione con l'istituto di ricerca ***WeResearch*** e svolta su un campione nazionale di **1.627 persone** tra persone affette da patologie reumatologiche (**274**), caregiver di persone con malattie reumatologiche (**100**) e popolazione generale non colpita da queste patologie (**1.253**). **In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche** che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, **i sentimenti più diffusi** nelle persone di fronte alla **scoperta della malattia reumatologica** siano stati **la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%)** e **l'ansia (43%)**. Oltre alla **rabbia** (**39,8%**) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al **senso di sollievo** provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. **Ansia** (**40,9%**) **e paura** (**37,6%**) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento **dell'avvio della terapia farmacologia** con solo il **9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure**. E si acuiscono ancora di più di fronte ai **cambiamenti nella terapia farmacologica**, non certo infrequenti visto che il **41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte** e **quasi in un caso su 5** (**17,9%**) **dalle 5 alle 6 volte**, che **generano delusione in quasi 4 casi su 10** (**39,1%**), **ansia nel 38,7%** e **paura nel 38,1% del campione,** con la **fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%)** e solo il **3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica**. "Come ***APMARR***siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude **Celano**.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come **l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie** contro un **15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare**, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa **tra i 16 e i 40 anni** (**18,3%**) sia in **quella tra i 65 e i 75 anni** (**19,1%**) e nel Nord Ovest (**18,4%**). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il **78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie**. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il **medico di base** (**43,5%**), **i forum di discussione** (**30%**) **e i siti istituzionali e governativi** (**22,6%**); da notare come solo **in poco più di un caso su 10** (**10,1%**) **siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani**. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica**, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra **41 e 64 anni** (**80,5%**). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche **i controlli, in più di un terzo dei casi** (**31,4%**) **risalgono a prima del 2018**.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca ***WeResearch*** – Da una parte, le persone

affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, ***APMARR*** in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la **comunicazione tra medico e paziente**. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani*** – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude **Martin** – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente ***SIR*** – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso ***l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona*** e direttore del ***Centro di Ricerca EngageMinds HUB*** – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la **celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR** e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di **Gian Domenico Sebastiani**, presidente della ***SIR – Società Italiana di Reumatologia***, di **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei***

Reumatologi Italiani e di **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'***Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona***. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale ***"Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR"***, 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. "Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega **Andrea Tomasini**, consigliere nazionale di ***APMARR*** – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente".
L'evento ha ricevuto il patrocinio di: ***Senato della Repubblica***, ***Istituto Superiore di Sanità***, ***AGENAS – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CRel – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale*** e ***FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.***

Il valore del dialogo tra associazioni per il benessere dei pazienti

In occasione del 40° anniversario di APMARR è stata intevistata Teresa Petrangolini,Direttore Patient Advocacy Lab di ALTEMS, Università Cattolica del Sacro Cuore, la quale afferma che: "il mondo dei pazienti non ha bisogno di incentivi perché ci sono tantissime associazioni e i cittadini sono perfettamente in grado di organizzarsi tra di loro in modo tale da organizzare un tessuto associativo in grado di fare certe cose". Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

Sono 7 le istanze condivise dal Working Group permanente, composto da 13 membri, il cui lavoro è durato 11 mesi

Obiettivo del Festival è di divulgare in maniera corretta il sapere della scienza medica, portando in città alcuni dei più celebri studiosi, con lo scopo di approfondire e analizzare i rapporti tra la medicina, i suoi progressi e le sue sfide

Il Presidente SIR Sebastiani: “I pazienti reumatologici soffrono spesso di ritardi diagnostici. Anche per questo è importante studiare la storia delle patologie: per comprenderne i meccanismi e garantire così individuazione precoce e terapie innovati

seguici su

Numero Verde 800 014 863

40 anni di evoluzione nella cura dei pazienti reumatici

In occasione del 40° anniversario di APMARR è stata intevistato Luis Severino Martin, Presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, il quale afferma che: "24 anni fa, l'avvento dei farmaci biotecnologiciha rivoluzionato la terapia delle malattie rematologiche e dato una speranza enorme ai nostri pazienti, non soltato da un punto di vista sintomatologico, ma sopratutto riducendo la disabilità". Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

Sono 7 le istanze condivise dal Working Group permanente, composto da 13 membri, il cui lavoro è durato 11 mesi

Obiettivo del Festival è di divulgare in maniera corretta il sapere della scienza medica, portando in città alcuni dei più celebri studiosi, con lo scopo di approfondire e analizzare i rapporti tra la medicina, i suoi progressi e le sue sfide

Il Presidente SIR Sebastiani: “I pazienti reumatologici soffrono spesso di ritardi diagnostici. Anche per questo è importante studiare la storia delle patologie: per comprenderne i meccanismi e garantire così individuazione precoce e terapie innovati

seguici su

Numero Verde 800 014 863

Il ruolo della comunicazione e della fiducia nel rapporto tra paziente e medico

In occasione del 40° anniversario di APMARR è stata intevistato Giovanni Lapadula, Presidente del Gruppo Italiano Studio Early Arthritis (GISEA), il quale afferma che: "la comunicazione consente di stabilire un contesto comune tra il terapeuta e il paziente su cui far trasferire una serie di considerazioni che riguardano la malattia e la vita del paziente". Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

Sono 7 le istanze condivise dal Working Group permanente, composto da 13 membri, il cui lavoro è durato 11 mesi

Obiettivo del Festival è di divulgare in maniera corretta il sapere della scienza medica, portando in città alcuni dei più celebri studiosi, con lo scopo di approfondire e analizzare i rapporti tra la medicina, i suoi progressi e le sue sfide

Il Presidente SIR Sebastiani: “I pazienti reumatologici soffrono spesso di ritardi diagnostici. Anche per questo è importante studiare la storia delle patologie: per comprenderne i meccanismi e garantire così individuazione precoce e terapie innovati

seguici su

Numero Verde 800 014 863

40 Anni di APMARR: la sensazione del Presidente nel vedere il miglioramento della vita delle persone

In occasione del 40° anniversario di APMARR è stata intevistata Antonella Celano, Presidente APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, la quale afferma che: " la sua patologia è stata diagnosticata con 10 anni di ritardo e quindi ha potuto devastare il mio corpo. Nonostante questo, però, la caparbietà, l'impegno, i farmaci hanno fatto sì che io potessi festeggiare i 40 anni di APMARR". Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

Sono 7 le istanze condivise dal Working Group permanente, composto da 13 membri, il cui lavoro è durato 11 mesi

Obiettivo del Festival è di divulgare in maniera corretta il sapere della scienza medica, portando in città alcuni dei più celebri studiosi, con lo scopo di approfondire e analizzare i rapporti tra la medicina, i suoi progressi e le sue sfide

Il Presidente SIR Sebastiani: “I pazienti reumatologici soffrono spesso di ritardi diagnostici. Anche per questo è importante studiare la storia delle patologie: per comprenderne i meccanismi e garantire così individuazione precoce e terapie innovati

seguici su

Numero Verde 800 014 863

Le malattie reumatiche nei giovani: l'impatto sulla loro vita

In occasione del 40° anniversario di APMARR è stata intevistato Fabrizio de Benedetti, Presidente della Società Italiana di Reumatologia Pediatrica, il quale afferma che: "ci sono diverse tipologie di impatti: il primo è quello del bambino piccolo che ha un problema di immagine corporea legata al mancato funzionamento di alcune percezioni di se stesso; nell'adolescente c'è un percepito diverso dagli altri, che diventa psicologicamente un carico importante. Il vantaggio è che i bambini e gl iadolescenti rispondono in maniera straordinaria alle terapie". Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

Sono 7 le istanze condivise dal Working Group permanente, composto da 13 membri, il cui lavoro è durato 11 mesi

Obiettivo del Festival è di divulgare in maniera corretta il sapere della scienza medica, portando in città alcuni dei più celebri studiosi, con lo scopo di approfondire e analizzare i rapporti tra la medicina, i suoi progressi e le sue sfide

Il Presidente SIR Sebastiani: “I pazienti reumatologici soffrono spesso di ritardi diagnostici. Anche per questo è importante studiare la storia delle patologie: per comprenderne i meccanismi e garantire così individuazione precoce e terapie innovati

seguici su

Numero Verde 800 014 863

Malattie reumatologiche: il 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha perso o cambiato il lavoro

Redazione6 Novembre 20242024-11-06T16:40:07+02:00

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamentiriguardanoil lavoro, dove più di 6 persone su 10 con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport e la sfera delle relazioni affettive con il partner. In quest'ultimo caso più della metà del campione dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4. Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine " **Vivere con una patologia reumatologica**", promossa da **APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS** in collaborazione con l'istituto di ricerca **WeResearch** e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche, caregiver di persone con malattie reumatologiche e popolazione generale non colpita da queste patologie (**1.253**). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di

disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza, la paura, lo smarrimento e l'ansia. Oltre alla rabbia provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia e paura ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10, ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica. "Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni sia in quella tra i 65 e i 75 anni e nel Nord Ovest. Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base, i forum di discussione e i siti istituzionali e governativi; da notare come solo in poco più di un caso su 10 siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni. Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi risalgono a prima del 2018.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie

reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del **CRel – Collegio dei Reumatologi Italiani** – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente **SIR** – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso **l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona** e direttore del **Centro di Ricerca EngageMinds HUB** – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di **Gian Domenico Sebastiani**, presidente della **SIR – Società Italiana di Reumatologia**, di **Luis Severino Martin Martin**, presidente del **CRel – Collegio dei Reumatologi Italiani** e di **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'**Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona**. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale **"Da ieri**

in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR”, 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. “Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega **Andrea Tomasini**, consigliere nazionale di APMARR – L’immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell’immaginario consente di affiancare all’idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero sia il personale viaggiante i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l’associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente”.
L’evento ha ricevuto il patrocinio di: **Senato della Repubblica**, **Istituto Superiore di Sanità**, **AGENAS – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CRel – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale** e **FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.**

Malattie reumatologiche, nuovi dati shock rivelano la quotidianità delle persone

Una ricerca di APMARR sul 40° anniversario mostra che le malattie reumatologiche peggiorano la qualità della vita, con impatti su lavoro, sport e relazioni. Ansia e paura caratterizzano l'inizio delle terapie, evidenziando la necessità di migliorare

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica. "La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti", dichiara Antonella Celano, presidente APMARR

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un **impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita** delle persone che ne sono colpite. **Sono più di 7 su 10** (**70,9%**) infatti le **persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi**, con punte che **superano l'80%** (**83,3%**) tra coloro che hanno ricevuto **la diagnosi prima del 2000**, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamentiriguardanoil **lavoro** (**71,7%**),dove **più di 6 persone su 10** (**60,8%**) **con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività**

lavorativa, seguono poi lo **sport** (**38,9%**) e la **sfera delle relazioni affettive con il partner** (**32,8%**).In quest'ultimo caso **più della metà del campione** (**56,6%**) **dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner** a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai **rapporti sessuali** con difficoltà riscontrate per **oltre 3 persone su 4** (**79,4%**). Problematicità che per fortuna solo in **meno di un caso su 5** (**17,1%**) **hanno portato ad un allontanamento con il partner**. In generale, il **48,9% del campione** di persone affette da una delle **oltre 150 patologie reumatologichedichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi**, percentuale che sale al **53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni**. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine *"**Vivere con una patologia reumatologica**"*, promossa da ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** in collaborazione con l'istituto di ricerca ***WeResearch*** e svolta su un campione nazionale di **1.627 persone** tra persone affette da patologie reumatologiche (**274**), caregiver di persone con malattie reumatologiche (**100**) e popolazione generale non colpita da queste patologie (**1.253**). **In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche** che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, **i sentimenti più diffusi** nelle persone di fronte alla **scoperta della malattia reumatologica** siano stati **la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%)** e **l'ansia (43%)**.

Oltre alla **rabbia** (**39,8%**) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al **senso di sollievo** provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. **Ansia** (**40,9%**) **e paura** (**37,6%**) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento **dell'avvio della terapia farmacologia** con solo il **9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure**.E si acuiscono ancora di più di fronte ai **cambiamenti nella terapia farmacologica**, non certo infrequenti visto che il **41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte** e **quasi in un caso su 5** (**17,9%**) **dalle 5 alle 6 volte**, che **generano delusione in quasi 4 casi su 10** (**39,1%**), **ansia nel 38,7%** e **paura nel 38,1% del campione,** con la **fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%)** e solo il **3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica**. "Come ***APMARR***siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude **Celano**.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come **l'85,7% abbia sentito almeno parlare di**

queste malattie contro un **15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare**, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa **tra i 16 e i 40 anni** (**18,3%**) sia in **quella tra i 65 e i 75 anni** (**19,1%**) e nel Nord Ovest (**18,4%**). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il **78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie**. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il **medico di base** (**43,5%**), **i forum di discussione** (**30%**) **e i siti istituzionali e governativi** (**22,6%**); da notare come solo **in poco più di un caso su 10** (**10,1%**) **siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani**. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica**, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra **41 e 64 anni** (**80,5%**). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche **i controlli, in più di un terzo dei casi** (**31,4%**) **risalgono a prima del 2018**.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca ***WeResearch*** – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, ***APMARR*** in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la **comunicazione tra medico e paziente**. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani*** – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude **Martin** – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente ***SIR*** – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento

dell’assistenza al malato reumatico.”

“L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso ***l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona*** e direttore del ***Centro di Ricerca EngageMinds HUB*** – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l’opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell’età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

L’indagine rientra nell’ambito delle iniziative promosse per la **celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR** e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di **Gian Domenico Sebastiani**, presidente della ***SIR – Società Italiana di Reumatologia***, di **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani*** e di **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l’***Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona***. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l’evento istituzionale ***“Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR”***, 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. "Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega **Andrea Tomasini**, consigliere nazionale di ***APMARR*** – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente". L’evento ha ricevuto il patrocinio di: ***Senato della Repubblica***, ***Istituto Superiore di Sanità***, ***AGENAS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale*** e ***FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.***

IL GAZZETTINO.it

URL :http://www.ilgazzettino.it/
PAESE : Italia
TYPE : Web Régional et Local

► **6 novembre 2024 - 15:13**

> Versione online

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali

Martedì 5 Novembre 2024, 15:04 - Ultimo aggiornamento: 6 Novembre, 15:03

Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha presentato i risultati di una ricerca nazionale condotta in collaborazione con WeResearch, nel contesto delle celebrazioni per il 40° anniversario dalla fondazione. Lo studio ha coinvolto **1.627 persone** e ha analizzato come le patologie reumatologiche influenzino la qualità della vita dei pazienti, mostrando un quadro di difficoltà quotidiane che affliggono **milioni di italiani**. Tra i dati emersi, si evidenzia che per quasi una persona su due (48,9%), la qualità della vita peggiora dopo la diagnosi, con significativi effetti negativi su lavoro, vita sociale, sport e relazioni affettive.

Tumore seno, c'è un legame con la qualità dell'aria: le polveri sottili aumentano il rischio del 28%

leggo.it

URL :http://leggo.it/
PAESE :Italia
TYPE :Web International

► 6 novembre 2024 - 15:05

> Versione online

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali

Martedì 5 Novembre 2024, 15:04 - Ultimo aggiornamento: 6 Novembre, 15:03

Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha presentato i risultati di una ricerca nazionale condotta in collaborazione con WeResearch, nel contesto delle celebrazioni per il 40° anniversario dalla fondazione. Lo studio ha coinvolto **1.627 persone** e ha analizzato come le patologie reumatologiche influenzino la qualità della vita dei pazienti, mostrando un quadro di difficoltà quotidiane che affliggono **milioni di italiani**. Tra i dati emersi, si evidenzia che per quasi una persona su due (48,9%), la qualità della vita peggiora dopo la diagnosi, con significativi effetti negativi su lavoro, vita sociale, sport e relazioni affettive.

Tumore seno, c'è un legame con la qualità dell'aria: le polveri sottili aumentano il rischio del 28%

URL :http://www.sanita24.ilsole24ore.com
PAESE :Italia
TYPE :Web International

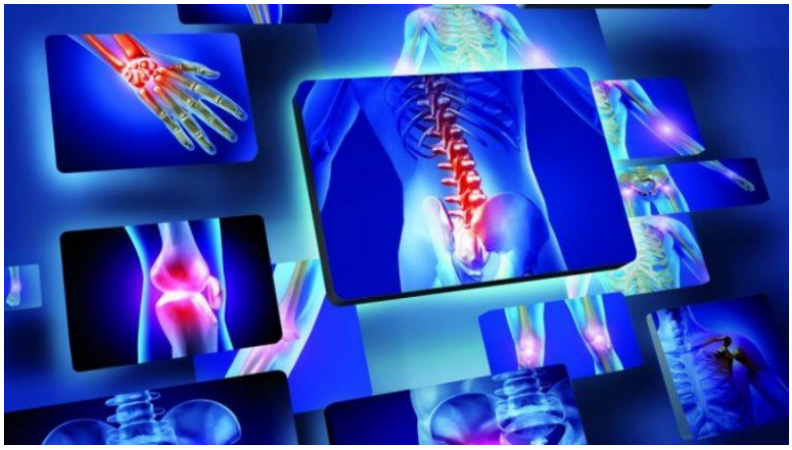
► 6 novembre 2024 - 15:00

> Versione online

Apmarr: 7 persone su 10 con patologia reumatologica costrette a cambiare progetto di vita e lavoro

Medicina e ricerca

S24 Esclusivo per Sanità24



La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici.

Lo rileva l'indagine "Vivere con una patologia reumatologica", promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone.

I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dal

"Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS –. Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata

rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

QUOTIDIANO.NET

URL :http://qn.quotidiano.net/
PAESE :Italia
TYPE :Web Grand Public

► 6 novembre 2024 - 13:29

> Versione online

Malattie reumatologiche, cosa succede dopo la diagnosi: il 61% dei pazienti lascia il lavoro

Una indagine rivela che i 5 milioni di italiani sono affetti da 150 diverse forme di questa patologia. Ripercussioni affettive e psicologiche, fino all'isolamento sociale. Cosa fare per affrontare le cure con serenità

Quando si scopre di essere affetti da una **malattia reumatologica** si provano sentimenti ambivalenti: lo smarrimento, la paura si confondo con la rabbia, persino con l'idea di non essersi presi cura abbastanza della propria persona, ma anche il sollievo per aver dato un nome al grave malessere, così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari.

Ma questa è sola la **punta dell'iceberg** dei risultati della ricerca condotta da **WeResearch** per conto dell'**Associazione Nazionale persone con malattie reumatologiche e rare** (Appmarr) in occasione del suo quarantesimo anniversario.

L'obiettivo era indagare gli impatti di queste patologie sulla qualità di vita di tantissime persone: in Italia sono **più di 5 milioni**, quasi il 10% della popolazione nazionale, i malati affetti da una delle oltre **150 patologie reumatologiche**. Malattie che rappresentano la **seconda principale causa di disabilità** in Europa, dopo quelle cardiovascolari.

Il 61% dei pazienti lascia il lavoro

Il ritratto che emerge dall'indagine **"Vivere con una patologia reumatologica"**, è impietoso. La **qualità della vita post diagnosi è peggiorata** per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, **lo sport** e **la sfera affettiva** e relazionale. **Ansia e paura** sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio o al cambio della terapia farmacologica . "La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una **sentenza** che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti", dichiara **Antonella Celano**, presidente Apmarr.

Farmaci biologici spartiacque

L' impatto della diagnosi è diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone colpite da malattie reumatologiche. **Più di 7 persone su 10** (70,9%) infatti sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno **ricevuto la diagnosi prima del 2000**, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei **farmaci biologici.** I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi **lo sport (38,9%)** e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai **rapporti sessuali** con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale

che sale al **53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.**
Ansia e paura anche per le cure

Dalla ricerca, condotta su un campione nazionale di 1.627 persone tra affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253), emerge che **ansia (40,9%) e paura (37,6%)** già provate al momento della diagnosi, ritornano come sentimenti principali e negativi anche nel momento dell'**avvio della terapia farmacologica**: solo il 9,1% dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver **modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte** e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte. Cambiamenti che generano **delusione** in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione. La fiducia è vissuta da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.
L'associazione: "Diritto alla salute"

Antonella Celano, presidente dell'Associazione Nazionale persone con malattie reumatologiche e rare

"Come Apmarr siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce la presidente Antonella Celano –. Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un **rafforzamento del piano nazionale della cronicità** e un impegno costante per garantire il **diritto alla salute** agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché **la diagnosi non equivalga a una sentenza**, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con **costi emotivi, sanitari e sociali** molto alti", conclude Celano.
Malattia reumatologica, "Forme di isolamento sociale"

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la **riconfigurazione della propria immagine di sé** come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, docente di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttrice del Centro di Ricerca EngageMinds Hub –. Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una **perdita di senso di autoefficacia**, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a **forme di isolamento sociale**. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a **stereotipizzare** queste diagnosi come **tipiche dell'età avanzata**: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre".
Malattia reumatologica, deficit d'informazione

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un **enorme deficit**: il 78,1% di coloro che ne hanno almeno sentito parlare dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti d'**informazione sulle patologie**

reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i **siti istituzionali e governativi** (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani.
Malattia reumatologica, l'80% non fa analisi preventive

Le malattie reumatologiche non si 'vedono' ma sono spesso molto invalidanti

Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla **prevenzione** visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni **(80,5%)**. Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

"Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica - spiega Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch - Le campagne informative delle associazioni pazienti, come Apmarr, sono fondamentali per tradurre la conoscenza delle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le **diagnosi precoci**".
Malattia reumatologica, deficit di comunicazione medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la **comunicazione tra medico e paziente.** "Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso - dichiara Luis Severino Martin Martin, presidente del **CReI, Collegio dei Reumatologi Italiani** –. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento".
Malattia reumatologica, più assistenza col Ddl 946

"La **Società Italiana di Reumatologia – SIR** ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo **importanti risultati** quali ad esempio il **DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico**". I dati sono stati presentati presso Palazzo Santa Chiara a Roma; l'evento ha ricevuto il patrocinio di Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità, Agenas - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, Sir, CReI, Fimmg Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e Fnomceo Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.

Oltre il 60% degli italiani con malattie reumatologiche abbandona il lavoro

Immagine a scopo illustrativo realizzata con l'Intelligenza Artificiale © MeteoWeb

La diagnosi di una malattia reumatologica ha un impatto diretto e negativo sulla qualità della vita delle persone colpite. Infatti, oltre 7 su 10 (70,9%) degli intervistati hanno dovuto cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi. Questo fenomeno è particolarmente pronunciato tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, con punte che superano l'80% (83,3%). Questo anno rappresenta un importante spartiacque per le cure in reumatologia, grazie all'introduzione dei farmaci biologici tra le opzioni terapeutiche.

I principali ambiti in cui si evidenziano questi cambiamenti includono il lavoro, dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare o ridurre l'attività lavorativa. **Anche lo sport e le relazioni affettive ne risentono, con il 38,9% e il 32,8% rispettivamente**. In particolare, più della metà del campione (56,6%) ha dichiarato di aver riscontrato problemi nelle relazioni con il partner a causa della diagnosi, con effetti diretti sui rapporti sessuali, dove oltre 3 persone su 4 (79,4%) hanno avuto difficoltà.

Fortunatamente, **queste problematiche hanno portato a una separazione con il partner in meno di un caso su 5** (17,1%). In generale, il 48,9% delle persone con una delle oltre 150 patologie reumatologiche ha riferito un peggioramento della qualità della vita dopo la diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.

Questi dati emergono dall'indagine "*Vivere con una patologia reumatologica*", promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch. Lo studio è stato condotto su un campione nazionale di 1.627 persone, comprendente 274 pazienti con patologie reumatologiche, 100 caregiver e 1.253 individui della popolazione generale non colpiti da queste malattie.

In Italia, **oltre 5 milioni di persone, quasi il 10% della popolazionenazionale, sono affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche**, che rappresentano la seconda causa principale di disabilità in Europa, subito dopo le malattie cardiovascolari. L'indagine è parte delle iniziative per celebrare il 40° anniversario di APMARR.

“Vivere con una patologia reumatologica”: i risultati della ricerca

- Salute

Da
Redazione
-
6 Novembre 2024
12
Facebook
WhatsApp
Twitter
Linkedin

La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l’80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all’arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l’attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%).

In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine "Vivere con una patologia reumatologica", promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

"Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – *Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti"*, conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla

conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie.

Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch – *Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".*

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. *"Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti* – dichiara Luis Severino Martin Martin, *presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente* – conclude Martin – *che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento".*

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – *afferma Gian Domenico Sebastiani, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico".*

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la

riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre".

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di Gian Domenico Sebastiani, presidente della SIR – Società Italiana di Reumatologia, di Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani e di Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR", 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche.

Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver.

"Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega Andrea Tomasini, consigliere nazionale di APMARR – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente".

L'evento ha ricevuto il patrocinio di: Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.

Approfondimento

Malattie reumatologiche, nuovi dati shock: il 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha perso o cambiato il lavoro

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ha promosso, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch, una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica. "La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti", dichiara Antonella Celano, presidente APMARR

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un **impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita** delle persone che ne sono colpite. **Sono più di 7 su 10** (**70,9%**) infatti le **persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi**, con punte che **superano l'80%** (**83,3%**) tra coloro che hanno ricevuto **la diagnosi prima del 2000**, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il **lavoro** (**71,7%**), dove **più di 6 persone su 10** (**60,8%**) **con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa**, seguono poi lo **sport** (**38,9%**) e la **sfera delle relazioni affettive con il partner** (**32,8%**). In quest'ultimo caso **più della metà del campione** (**56,6%**) **dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner** a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai **rapporti sessuali** con difficoltà riscontrate per **oltre 3 persone su 4** (**79,4%**). Problematicità che per fortuna solo in **meno di un caso su 5** (**17,1%**) **hanno portato ad un allontanamento con il partner**. In generale, il **48,9% del campione** di persone affette da una delle **oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi**, percentuale che sale al **53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni**. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine "***Vivere con una patologia reumatologica***", promossa da ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** in collaborazione con l'istituto di ricerca ***WeResearch*** e svolta su un campione nazionale di **1.627 persone** tra persone affette da patologie reumatologiche (**274**), caregiver di persone con malattie reumatologiche (**100**) e popolazione generale non colpita da queste patologie (**1.253**). **In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche** che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, **i sentimenti più diffusi** nelle persone di fronte alla **scoperta della malattia reumatologica** siano stati **la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%)** e **l'ansia (43%)**. Oltre alla **rabbia** (**39,8%**) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al **senso di sollievo** provato per aver

dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. **Ansia** (**40,9%**) **e paura** (**37,6%**) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento **dell'avvio della terapia farmacologia** con solo il **9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure**. E si acuiscono ancora di più di fronte ai **cambiamenti nella terapia farmacologica**, non certo infrequenti visto che il **41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte** e **quasi in un caso su 5** (**17,9%**) **dalle 5 alle 6 volte**, che **generano delusione in quasi 4 casi su 10** (**39,1%**), **ansia nel 38,7%** e **paura nel 38,1% del campione,** con la **fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%)** e solo il **3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica**. "Come ***APMARR*** siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente ***APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude **Celano**.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come **l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie** contro un **15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare**, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa **tra i 16 e i 40 anni** (**18,3%**) sia in **quella tra i 65 e i 75 anni** (**19,1%**) e nel Nord Ovest (**18,4%**). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il **78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie**. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il **medico di base** (**43,5%**), **i forum di discussione** (**30%**) **e i siti istituzionali e governativi** (**22,6%**); da notare come solo **in poco più di un caso su 10** (**10,1%**) **siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani**. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica**, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra **41 e 64 anni** (**80,5%**). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche **i controlli, in più di un terzo dei casi** (**31,4%**) **risalgono a prima del 2018**.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca ***WeResearch*** – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia

reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, ***APMARR*** in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la **comunicazione tra medico e paziente**. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani*** – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude **Martin** – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento."

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente ***SIR*** – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

"L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso ***l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona*** e direttore del ***Centro di Ricerca EngageMinds HUB*** – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la **celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR** e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di **Gian Domenico Sebastiani**, presidente della ***SIR – Società Italiana di Reumatologia***, di **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani*** e di **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'***Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona***. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale ***"Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR"***, 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. "Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega **Andrea Tomasini**, consigliere nazionale di ***APMARR*** – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente". L'evento ha ricevuto il patrocinio di: ***Senato della Repubblica***, ***Istituto Superiore di Sanità***, ***AGENAS - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG - Federazione Italiana Medici di Medicina Generale*** e ***FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri.***

MILANO FINANZA

URL :http://www.milanofinanza.it/
PAESE : Italia
TYPE : Web Grand Public

► **6 novembre 2024 - 10:06**

> Versione online

L'indagine di Apmarr e WeResearch sull’impatto delle malattie reumatologiche

Circa 6 persone su 10 con una patologia reumatologica sono costrette ad abbandonare l'attività lavorativa. I dati presentati in occasione del 40° anniversario dell’Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare

di Fabrizia Maselli

06/11/2024 09:34

In occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario Apmarr – Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare Aps Ets ha promosso, in collaborazione con l’istituto di ricerca WeResearch, un’indagine sugli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette. La qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale.

Ansia e paura sono gli stati d’animo più comuni di fronte all’avvio e/o al cambio della terapia farmacologica. “La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti”, dichiara Antonella Celano, presidente Apmarr.

La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l’80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all’arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici.

I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l’attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest’ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%).

Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni.
L'indagine di Apmarr e WeResearch

Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine 'Vivere con una patologia reumatologica', promossa dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare Aps Ets (Apmarr) in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari.

Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.
L'informazione a tutela del diritto alla salute

"Come Apmarr siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Antonella Celano, presidente Apmarr – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla

conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie.

Tra le principali fonti d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani.

Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega Matteo Santopietro, senior market researcher presso l'istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, Apmarr in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Fondamentale il rapporto medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara Luis Severino Martin Martin, presidente del Collegio dei reumatologi italiani CReI – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento".

"La Società italiana di reumatologia – Sir ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani, presidente Sir – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il Ddl 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico".

Priorità al miglioramento della qualità vita

“L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna, ordinario di psicologia dei consumi e della salute presso l’università Cattolica del sacro cuore di Cremona e direttore del centro di ricerca EngageMinds Hub – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l’opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell’età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre”.

A seguire, dopo la conferenza stampa, sempre presso palazzo Santa Chiara si è tenuto l’evento istituzionale ‘Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di Apmarr’, 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver.

“Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega Andrea Tomasini, consigliere nazionale di Apmarr – L’immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell’immaginario consente di affiancare all’idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l’uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l’associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente”.

L’evento ha ricevuto il patrocinio di: Senato della Repubblica, Istituto superiore di sanità, Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, Sir – Società italiana di reumatologia, CReI – Collegio dei reumatologi italiani, Fimmg - Federazione italiana medici di medicina generale e FnomCeO – Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e odontoiatri.

Malattie reumatologiche, il 71% cambia vita e il 61% abbandona il lavoro

dottorsalute.com/patologie/malattie-autoimmuni/malattie-reumatologiche-71-cambia-vita-61-abbandona-lavoro-2647

Prof. Roberto GERLI

Malattie reumatologiche – Un'indagine condotta dall'**APMARR**, in collaborazione con l'istituto **WeResearch**, getta luce sulla vita delle persone affette da patologie reumatologiche, evidenziando l'impatto debilitante della diagnosi. Secondo i dati, il **71%** delle persone colpite ha dovuto rivedere il proprio progetto di vita, mentre il **61%** ha abbandonato o modificato il proprio percorso lavorativo.

In occasione del **40° anniversario** della **APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS**, la ricerca ha esaminato le difficoltà incontrate dai pazienti, con risvolti che si estendono ben oltre la salute fisica. Lo studio rivela infatti che quasi la metà del campione (**48,9%**) segnala un peggioramento nella qualità di vita dopo la diagnosi, un dato che sale al **53,2%** nella fascia d'età compresa tra i **65 e i 75 anni**. La situazione è particolarmente critica per coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del **2000**: in questo gruppo, **oltre l'83%** ha modificato profondamente il proprio stile di vita.

Lavoro, relazioni e sport tra le aree più colpite

Tra le dimensioni più influenzate dalla diagnosi, il lavoro è in cima alla lista. Più del **60%** dei pazienti ha subito un'interruzione o una riduzione significativa delle proprie attività professionali, un dato che riflette le difficoltà di gestire una patologia cronica in un ambiente lavorativo. A seguire, lo sport, abbandonato dal **38,9%** del campione, e le relazioni affettive, compromesse per il **32,8%** degli intervistati. Nel dettaglio, più della metà (**56,6%**) dichiara di aver affrontato problemi relazionali con il partner, con difficoltà che si estendono anche alla sfera sessuale per **oltre il 79%** degli individui.

Nonostante tali sfide, i dati indicano che solo nel **17,1%** dei casi i problemi hanno portato a una separazione definitiva dal partner. L'impatto psicologico e relazionale è però evidente: i pazienti si trovano a fare i conti con il peso emotivo della diagnosi e le difficoltà quotidiane.

Sentimenti prevalenti: tristezza, paura e ansia

L'analisi dei dati rivela uno stato psicologico fragile tra i pazienti reumatologici. Alla diagnosi, **il 49,2%** prova tristezza, mentre paura e smarrimento si attestano rispettivamente al **47,8%** e al **44,9%**. L'ansia colpisce **il 43%** degli intervistati, seguita dalla rabbia (**39,8%**), spesso diretta verso sé stessi per la percezione di non essersi presi adeguatamente cura della propria salute.

Questo disagio emotivo è evidente anche all'inizio della terapia farmacologica: solo il **9,1%** dichiara di sentirsi tranquillo, mentre la maggioranza si divide tra ansia (**40,9%**) e paura (**37,6%**). Le difficoltà aumentano in presenza di cambiamenti terapeutici, frequenti per **il 41,5%** degli intervistati che ha già cambiato terapia tra le **3 e le 4 volte**; il **17,9%** è arrivato a modificare il farmaco dalle **5 alle 6 volte**. In questi casi, la delusione colpisce quasi **il 39,1%** del campione, seguita da ansia (**38,7%**) e paura (**38,1%**). Solo **il 3,4%** si sente sereno di fronte a un cambio di terapia.

La presidente Celano chiede interventi per migliorare la qualità della vita

Antonella Celano, presidente di **APMARR**, esprime preoccupazione per la situazione: "La diagnosi di una malattia reumatologica resta una sorta di sentenza che obbliga molte persone a rivedere i propri progetti, con costi elevati sia emotivamente che socialmente. Chiediamo alle istituzioni un piano nazionale sulla cronicità più incisivo e un impegno costante per migliorare l'assistenza."

Celano sottolinea l'importanza di un intervento istituzionale per supportare oltre **5 milioni di italiani** colpiti da patologie reumatologiche, pari al **10%** della popolazione. Le patologie reumatologiche rappresentano infatti la seconda causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Gap informativo e scarsa prevenzione

I risultati della ricerca mettono in evidenza anche una scarsa conoscenza delle patologie reumatologiche tra la popolazione generale. Solo l'**85,7%** degli intervistati ha sentito parlare di queste malattie, mentre **il 78,1%** ritiene di avere informazioni poco complete.

Questo deficit informativo si riflette nelle scarse iniziative di prevenzione: il **78,3%** degli italiani non ha mai effettuato controlli per diagnosticare patologie reumatologiche, un dato che sale all'**80,5%** tra i **41 e i 64 anni**.

Tra le fonti di informazione, il medico di base è la più consultata (**43,5%**), seguito dai forum online (**30%**) e dai siti istituzionali (**22,6%**). Le associazioni di pazienti, come **APMARR**, svolgono un ruolo informativo solo nel **10,1%** dei casi, segnalando la necessità di potenziare la comunicazione e la sensibilizzazione sul tema.

Opinioni dei ricercatori e dei medici: serve maggiore comunicazione

Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso **WeResearch**, spiega che la ricerca evidenzia una grave lacuna nella comunicazione e nella conoscenza delle malattie reumatologiche in Italia. "I pazienti che ne soffrono subiscono un impatto devastante, dovendo rivedere il proprio progetto di vita; d'altro canto, la popolazione generale risulta poco informata, con basse percentuali di prevenzione e screening. Le campagne informative delle associazioni sono quindi fondamentali per promuovere diagnosi precoci, migliorando la qualità della vita dei pazienti."

Anche **Luis Severino Martin Martin**, presidente del **CRel – Collegio dei Reumatologi Italiani**, evidenzia le difficoltà emotive dei pazienti di fronte ai trattamenti: "Solo uno su dieci si mostra tranquillo all'inizio della terapia, e questa percentuale si riduce drasticamente quando si verifica un cambio di farmaco. È evidente che, come medici, dobbiamo migliorare il nostro approccio comunicativo, trasmettendo maggiore rassicurazione ai pazienti."

L'impegno della SIR e delle istituzioni

Gian Domenico Sebastiani, presidente della **Società Italiana di Reumatologia (SIR)**, sottolinea il ruolo centrale delle istituzioni: "La SIR si impegna a migliorare la salute dei malati reumatici, attraverso iniziative sia a livello politico che sociale. Uno dei risultati di questo impegno è il **DDL 946**, mirato a potenziare l'assistenza per queste patologie."

Il quadro emerso dalla ricerca invita a una riflessione profonda sul futuro delle persone con malattie reumatologiche in Italia, ponendo l'accento su una necessaria collaborazione tra istituzioni, associazioni e professionisti sanitari per supportare i pazienti in ogni aspetto della loro quotidianità.

MALATTIE REUMATOLOGICHE: IL 71% HA CAMBIATO PROGETTO DI VITA E IL 61% HA ABBANDONATO IL LAVORO

VS vogliadisalute.it/2024/11/06/malattie-reumatologiche-il-71-ha-cambiato-progetto-di-vita-e-il-61-ha-abbandonato-il-lavoro

Quanto incidono le malattie reumatologiche sulla qualità di vita? Per rispondere a questa domanda bisogna partire dai dati. ***In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche,*** *che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.*

Ebbene le risposte alla domanda rivelano un vissuto difficile , spesso sconosciuto alla maggioranza delle *persone. A dirlo è la ricerca "****Vivere con una patologia reumatologica"*** *promossa in occasione delle celebrazioni per il 40° anniversario di APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch.*

In sintesi, su un campione nazionale di ***1.627 persone*** *tra persone affette da patologie reumatologiche (****274****), caregiver di persone con malattie reumatologiche (****100****) e popolazione generale non colpita da queste patologie (****1.253****), è risultato che la qualità della vita post diagnosi è peggiorata per quasi una persona su due (48,9%) e tra gli ambiti più colpiti spiccano il lavoro, con il 60,8% delle persone che sono state costrette ad abbandonarlo o a ridurre i carichi, lo sport e la sfera affettiva e relazionale. Ansia e paura sono gli stati d'animo più comuni di fronte all'avvio e/o al cambio della terapia farmacologica.*

Risultati sconfortanti, dunque, come sottolinea Antonella Celano, presidente APMARR, ***Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS*** *: "La diagnosi di una patologia reumatologica, ancora troppo spesso, è una sentenza che*

costringe le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi e sociali molto alti".

***Anche la* sfera delle relazioni affettive con il partner è complessa.** In quest'ultimo caso **più della metà del campione** (**56,6%**) **dichiara di aver avuto problemi nella relazione** a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai **rapporti sessuali** con difficoltà riscontrate per **oltre 3 persone su 4** (**79,4%**). Problematicità che per fortuna solo in **meno di un caso su 5** (**17,1%**) **hanno portato ad un allontanamento con il partner**. In generale, il **48,9% del campione** di persone affette da una delle **oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi**, percentuale che sale al **53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni**.

"La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente ***SIR*** – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico."

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca, di fronte al momento della diagnosi, **i sentimenti più diffusi** nelle persone di fronte alla **scoperta della malattia reumatologica** siano stati **la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%)** e **l'ansia (43%)**. Oltre alla **rabbia** (**39,8%**) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al **senso di sollievo** provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. **Ansia** (**40,9%**) **e paura** (**37,6%**) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento **dell'avvio della terapia farmacologia** con solo il **9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure**. E si acuiscono ancora di più di fronte ai **cambiamenti nella terapia farmacologica**, non certo infrequenti visto che il **41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte** e **quasi in un caso su 5** (**17,9%**) **dalle 5 alle 6 volte**, che **generano delusione in quasi 4 casi su 10** (**39,1%**), **ansia nel 38,7%** e **paura nel 38,1% del campione,** con la **fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%)** e solo il **3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica**.

"Come ***APMARR*** siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, con l'obiettivo di migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano –** Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti".

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come **l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie** contro un **15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare**, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa **tra i 16 e i 40 anni** (**18,3%**) sia in **quella tra i 65 e i 75 anni** (**19,1%**) e nel Nord Ovest (**18,4%**). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il **78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie**. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il **medico di base** (**43,5%**), **i forum di discussione** (**30%**) **e i siti istituzionali e governativi** (**22,6%**); da notare come solo **in poco più di un caso su 10** (**10,1%**) **siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani**. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il **78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica**, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra **41 e 64 anni** (**80,5%**). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche **i controlli, in più di un terzo dei casi** (**31,4%**) **risalgono a prima del 2018**.

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca ***WeResearch*** – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, le campagne informative delle associazioni pazienti, ***APMARR*** in primis, sono fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

Un altro aspetto chiave riguarda la **comunicazione tra medico e paziente**. “Ci immaginavamo l’impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CRel – Collegio dei Reumatologi Italiani*** – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato contrasta con l’entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento.”

L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone. “Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale – conclude chiarisce **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso ***l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona*** e direttore del ***Centro di Ricerca EngageMinds HUB*** –. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l’opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell’età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre.”

APMARR, da 40 anni al fianco dei pazienti reumatologici

lavostrasalute.it/topnews/apmarr-da-40-anni-al-fianco-dei-pazienti-reumatologici

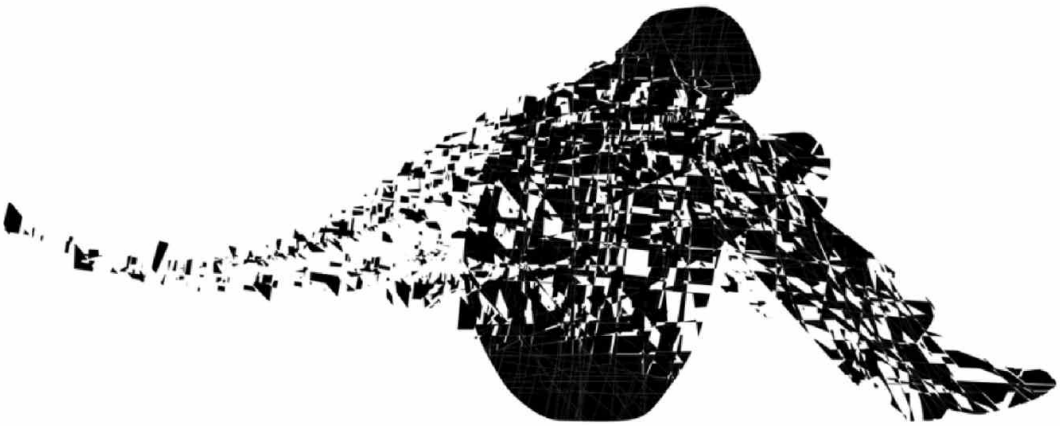
In Italia sono più di 5 milioni, le persone colpite da una delle oltre 150 patologie reumatologiche. Un numero importante che deve far riflettere. Spesso passano anni prima di ricevere la diagnosi, a volte mesi. E da quel momento la vita di un paziente reumatico non è più la stessa. A cominciare dal dover abbandonare il posto di lavoro. Se da un lato si è contenti di aver finalmente dato un nome ai tanti disturbi, dall'altro ci si sente responsabili e 'arrabbiati' di non averlo capito prima. Di non essersi presi abbastanza cura della propria persona. E iniziano i primi smarrimenti. E anche la sfera affettiva ne risente.

Sono 40 anni che, APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, racconta agli 'altri' cosa significa vivere con una malattia reumatologica, ai pazienti come conviverci, alle Istituzioni cosa serve veramente e alle Società Scientifiche come camminare insieme.

In occasione dell'anniversario dell'Associazione, APMARR accende i riflettori su cosa significa vivere, oggi, con una patologia reumatica. E forse di riflettori ne servono molti visto che sono tanti gli italiani che di malattie reumatiche ne sanno davvero poco. A confermarlo i dati di una indagine promossa da APMARR in collaborazione con WeResearch.

Migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita

«*Come* Associazione **–** spiega **Antonella Celano**, **presidente APMARR** – *siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita. Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti*».



C'è ancora tanta disinformazione

Se ansia, paura, smarrimento e tristezza sono i sentimenti più diffusi al momento della diagnosi, anche l'inizio della terapia farmacologica non è vissuto serenamente. Ansia e paura addirittura peggiorano con i cambiamenti nella terapia farmacologica. Dato non infrequente visto che quasi 1 paziente su 2 del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in 1 caso su 5 dalle 5 alle 6 volte.

«*Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici* – dice **Matteo Santopietro**, **Senior Market Researcher dell'Istituto di ricercaWeResearch** – *Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, dall'altra le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARRin primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche*».

L'importanza del rapporto medico-paziente

«*Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti* – chiarisce **Luis Severino Martin Martin**, presidente del ***CRel – Collegio dei Reumatologi Italiani*** *– Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica. Il dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento*».

DDL 946, un risultato Importante

«*La Società Italiana di Reumatologia, SIR, ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico* – spiega **Gian Domenico Sebastiani**, **presidente SIR**– *Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico*».

La tendenza a stereotipizzare le patologie reumatiche come tipiche dell'età avanzata

«*L'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone* – dice **Guendalina Graffigna**, **Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB**– *Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre*».

"Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR"

«*Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno* – conclude **Andrea Tomasini**, **consigliere nazionale APMARR** – *L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente*».

Foto: APMARR, Pixabay

Malattie reumatologiche, APMARR: “Sei pazienti su 10 abbandonano il lavoro e il 71% cambia il suo progetto di vita”

sanitainformazione.it/advocacy-e-associazioni/malattie-reumatologiche-apmarr-sei-pazienti-su-10-abbandonano-il-lavoro-e-il-71-cambia-il-suo-progetto-di-vita

In occasione delle celebrazioni per il suo 40° anniversario APMARR presenta una ricerca per indagare gli impatti delle patologie reumatologiche sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette

Più di sette persone su 10 (il 70,9%) sono state costrette a modificare il proprio progetto di vita. La percentuale supera l’80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, periodo spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all’arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. La diagnosi di patologia reumatologica ha, dunque, per la maggior parte dei pazienti un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di sei persone su 10 (60,8%) sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l’attività lavorativa. Seguono lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest’ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre tre persone su quattro (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su cinque (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono

questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine "**Vivere con una patologia reumatologica**", promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch.

Le emozioni più frequenti al momento della diagnosi

L'indagine è stata svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di cinque milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari. Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la **tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%).** Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari.

Cosa provano i pazienti all'avvio della terapia farmacologia

Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con **solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure**. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da tre a quattro volte e quasi in un caso su cinque (17,9%) dalle cinque alle sei volte, che generano delusione in quasi quattro casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su cinque (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica.

L'impegno di APMARR in difesa del diritto alla salute

"Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce **Antonella Celano**, presidente APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS) –. Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni

di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", aggiunge Celano.

Quanto ne sanno gli italiani sulle patologie reumatologiche

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince u**n enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana** tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

Serve maggiore informazione in tema di malattie rare

"Dall'analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega **Matteo Santopietro**, Senior Market Researcher presso l'Istituto di ricerca WeResearch –. Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall'altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche".

La comunicazione medico-paziente

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. "Ci immaginavamo l'impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa

ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara **Luis Severino Martin Martin**, presidente del CReI, il Collegio dei Reumatologi Italiani –. Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l'entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – aggiunge Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento".

Il punto di vista dei clinici

"La Società Italiana di Reumatologia (SIR) ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma **Gian Domenico Sebastiani**, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell'ambito dell'interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell'assistenza al malato reumatico". Per **Guendalina Graffigna**, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB, "l'impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone. Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l'esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e – conclude – a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre".

Malattie reumatologiche, 71% dei pazienti ha cambiato progetto di vita e il 61% ha perso o cambiato il lavoro

30science.com/2024/11/news/salute-malattie-reumatologiche-71-dei-pazienti-ha-cambiato-progetto-di-vita-e-il-61-ha-perso-o-cambiato-il-lavoro

Roma – La diagnosi di una patologia reumatologica ha un impatto diretto e peggiorativo sulla qualità della vita delle persone che ne sono colpite. Sono più di 7 su 10 (70,9%) infatti le persone che sono state costrette a dover cambiare e/o modificare il proprio progetto di vita in seguito alla diagnosi, con punte che superano l'80% (83,3%) tra coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno spartiacque per le cure in reumatologia grazie allo sviluppo e all'arrivo, tra le opzioni terapeutiche, dei farmaci biologici. I principali ambiti in cui si manifestano questi cambiamenti riguardano il lavoro (71,7%), dove più di 6 persone su 10 (60,8%) con una patologia reumatologica sono state costrette ad abbandonare e/o a ridurre l'attività lavorativa, seguono poi lo sport (38,9%) e la sfera delle relazioni affettive con il partner (32,8%). In quest'ultimo caso più della metà del campione (56,6%) dichiara di aver avuto problemi nella relazione con il partner a seguito della diagnosi, con effetti diretti anche rispetto ai rapporti sessuali con difficoltà riscontrate per oltre 3 persone su 4 (79,4%). Problematicità che per fortuna solo in meno di un caso su 5 (17,1%) hanno portato ad un allontanamento con il partner. In generale, il 48,9% del campione di persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche dichiara che la qualità della vita è peggiorata dal momento della diagnosi, percentuale che sale al 53,2% nella fascia di età compresa tra i 65 e i 75 anni. Sono questi alcuni dei dati principali che emergono dall'indagine "Vivere con una patologia reumatologica", promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS in collaborazione con l'istituto di ricerca WeResearch e svolta su un campione nazionale di 1.627 persone tra persone affette da patologie reumatologiche (274), caregiver di persone con malattie reumatologiche (100) e popolazione generale non colpita da queste patologie (1.253). In Italia sono più di 5 milioni, quasi il 10% della popolazione nazionale, le persone affette da una delle oltre 150 patologie reumatologiche che rappresentano la seconda principale causa di disabilità in Europa dopo le malattie cardiovascolari.

Entrando ancor più nel dettaglio della ricerca e da un'analisi qualitativa delle risposte fornite si evince come, di fronte al momento della diagnosi, i sentimenti più diffusi nelle persone di fronte alla scoperta della malattia reumatologica siano stati la tristezza (49,2%), la paura (47,8%), lo smarrimento (44,9%) e l'ansia (43%). Oltre alla rabbia (39,8%) provata anche verso sé stessi, sentendosi quasi responsabili per non essersi presi cura a sufficienza della propria persona e al senso di sollievo provato per

aver dato finalmente un nome reale alla malattia così da non sentirsi più considerati, anche dai famigliari, come dei malati immaginari. Ansia (40,9%) e paura (37,6%) ritornano come sentimenti principali e negativi vissuti dalle persone affette da una patologia reumatologica anche nel momento dell'avvio della terapia farmacologia con solo il 9,1% che dichiara di essersi sentito tranquillo all'inizio delle cure. E si acuiscono ancora di più di fronte ai cambiamenti nella terapia farmacologica, non certo infrequenti visto che il 41,5% del campione dichiara di aver modificato il farmaco per le cure da 3 a 4 volte e quasi in un caso su 5 (17,9%) dalle 5 alle 6 volte, che generano delusione in quasi 4 casi su 10 (39,1%), ansia nel 38,7% e paura nel 38,1% del campione, con la fiducia provata da meno di una persona su 5 (19,8%) e solo il 3,4% si è dichiarato tranquillo di fronte al cambiamento della terapia farmacologica. "Come APMARR siamo impegnati fin dalla nostra fondazione, avvenuta 40 anni fa, per tutelare e difendere il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare, perseguendo la nostra mission: migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita – chiarisce Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Una qualità della vita che per le persone affette da una patologia reumatologica, come emerge dalla nostra indagine realizzata in occasione del 40° anniversario, è ancora fortemente frenata rispetto a diversi ambiti quali, in primis, quello lavorativo e delle relazioni sociali. Chiediamo quindi alle Istituzioni interventi mirati con un rafforzamento del piano nazionale della cronicità e un impegno costante per garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani affetti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche affinché la diagnosi non equivalga a una sentenza, costringendo le persone a dover cambiare i loro progetti di vita con costi emotivi, sanitari e sociali molto alti", conclude Celano.

Prendendo in considerazione il solo campione della popolazione generale non affetta da patologie reumatologiche, emerge come l'85,7% abbia sentito almeno parlare di queste malattie contro un 15,3% che invece non le ha nemmeno sentite nominare, percentuale che sfiora un quinto del campione sia nella fascia d'età compresa tra i 16 e i 40 anni (18,3%) sia in quella tra i 65 e i 75 anni (19,1%) e nel Nord Ovest (18,4%). Rispetto alla conoscenza circa le patologie reumatologiche si evince un enorme deficit con il 78,1% della popolazione italiana tra coloro che ne hanno almeno sentito parlare che dichiara di avere informazioni per niente o poco complete su queste malattie. Tra le principali fonti di d'informazione sulle patologie reumatologiche spiccano il medico di base (43,5%), i forum di discussione (30%) e i siti istituzionali e governativi (22,6%); da notare come solo in poco più di un caso su 10 (10,1%) siano le associazioni di pazienti attive in ambito reumatologico ad essere delle fonti informative per i cittadini italiani. Risultati sconfortanti emergono anche rispetto alla prevenzione visto che il 78,3% degli italiani non ha mai effettuato delle analisi e/o dei controlli per verificare di essere affetto da una patologia reumatologica, una percentuale che sale ancora di più nella fascia d'età compresa tra 41 e 64 anni (80,5%). Tra quei pochi cittadini che si sono sottoposti a visite e screening preventivi contro le malattie reumatologiche i controlli, in più di un terzo dei casi (31,4%) risalgono a prima del 2018.

“Dall’analisi dei dati emergono diversi aspetti critici – spiega Matteo Santopietro, Senior Market Researcher presso l’Istituto di ricerca WeResearch – Da una parte, le persone affette da patologie reumatologiche dichiarano che la loro malattia ha avuto un impatto negativo sulla loro vita, tale da dover necessariamente ripensare e rimodulare il loro progetto di vita, dall’altra, a livello nazionale, le persone non affette da patologie reumatologiche hanno dichiarato di non avere informazioni complete ed esaustive. Questa mancanza di informazioni nella popolazione si traduce in una bassa incidenza delle analisi effettuate per verificare di essere affetti o non affetti da una patologia reumatologica. In conclusione, si può affermare che le campagne informative delle associazioni pazienti, APMARR in primis, siano fondamentali per tradurre la conoscenza delle tematiche inerenti alle patologie reumatologiche in atti concreti quali sono, in particolare, le diagnosi precoci, così da poter migliorare la qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche”.

Un altro aspetto chiave che emerge come ambito di miglioramento riguarda la comunicazione tra medico e paziente. “Ci immaginavamo l’impatto negativo che una patologia reumatologica può avere sui pazienti, ma i numeri che ci fa vedere questa ricerca epidemiologica sono veramente sconvolgenti – dichiara Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani – Fra tutti gli ambiti analizzati quali lavoro, sport e aspetti relazionali mi ha colpito specialmente la reazione dei pazienti quando iniziano una terapia farmacologica: soltanto uno su 10 si mostra tranquillo e questo dato si dimezza se dobbiamo prendere in considerazione ogni cambio di terapia, che purtroppo avviene spesso. Questo dato, sicuramente preoccupante, contrasta con l’entusiasmo che spesso proviamo noi sanitari quando offriamo una terapia, consapevoli che stiamo offrendo una terapia valida ed innovativa che certamente potrà migliorare la qualità della vita del paziente. È evidente – conclude Martin – che dobbiamo ancora imparare molto, noi medici, su come comunicare con i nostri pazienti, trasmettendo loro più entusiasmo e notizie rassicuranti e meno informazioni tecnico-scientifiche che potranno essere approfondite in un secondo momento.”

“La Società Italiana di Reumatologia – SIR ha fra i suoi obiettivi principali il miglioramento della salute del malato reumatico – afferma Gian Domenico Sebastiani, presidente SIR – Per conseguire questo ambizioso obiettivo ha messo in atto una serie di azioni sia nell’ambito dell’interlocuzione politica che in quello del miglioramento della conoscenza di queste patologie presso i decisori politici e la popolazione in generale, ottenendo importanti risultati quali ad esempio il DDL 946 volto al potenziamento dell’assistenza al malato reumatico.”

“L’impatto invalidante delle patologie reumatiche è evidente, non solo per la limitazione fisica e comportamentale che spesso ci si trova ad affrontare, ma anche per la riconfigurazione della propria immagine di sé come persone – chiarisce Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona e direttore del Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Dal punto di vista psicologico-emotivo la diagnosi e l’esperienza della malattia si accompagna spesso ad una perdita di senso di autoefficacia, ad

autolimitazioni nelle attività professionali e quotidiane, a forme di isolamento sociale. Peggiora il quadro la scarsa consapevolezza che l'opinione pubblica ha circa questo invalidante impatto delle malattie reumatiche e la tendenza a stereotipizzare queste diagnosi come tipiche dell'età avanzata: elementi che tendono a stigmatizzare la malattia e a far sentire isolato e poco compreso chi ne soffre."

L'indagine rientra nell'ambito delle iniziative promosse per la celebrazione del 40° anniversario dalla fondazione di APMARR e i risultati sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta a Roma presso Palazzo Santa Chiara alla presenza di Gian Domenico Sebastiani, presidente della SIR – Società Italiana di Reumatologia, di Luis Severino Martin Martin, presidente del CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani e di Guendalina Graffigna, Professore Ordinario di Psicologia dei Consumi e della Salute presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Cremona. A seguire, sempre presso Palazzo Santa Chiara, si è tenuto l'evento istituzionale "Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR", 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 quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologie e i loro caregiver. "Proveremo a ripercorrere 40 anni in 90 minuti con 23 ospiti insieme ai quali immagineremo il tempo trascorso della nostra storia come un viaggio in treno – spiega Andrea Tomasini, consigliere nazionale di APMARR – L'immaginario del viaggio in treno oltre a essere un classico dell'immaginario consente di affiancare all'idea della modernità e del progresso della locomotiva, le immagini del viaggio che scorrono dentro al finestrino della carrozza dove sono, ciascuno con il proprio bagaglio di esperienze e aspettative, sia il passeggero (la persona che vive con la patologia) sia il personale viaggiante (il medico, il ricercatore, l'uomo di sanità pubblica) i quali condividono il percorso secondo un punto di vista che l'associazione con la sua azione tende a voler rendere coincidente". L'evento ha ricevuto il patrocinio di: Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS – Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio dei Reumatologi Italiani, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale e FNOMCeO – Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri. (30Science.com)

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali

Martedì 5 Novembre 2024, 15:04 - Ultimo aggiornamento: 6 Novembre, 15:03

1 Minuto di Lettura

Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha presentato i risultati di una ricerca nazionale condotta in collaborazione con WeResearch, nel contesto delle celebrazioni per il 40° anniversario dalla fondazione. Lo studio ha coinvolto **1.627 persone** e ha analizzato come le patologie reumatologiche influenzino la qualità della vita dei pazienti, mostrando un quadro di difficoltà quotidiane che affliggono **milioni di italiani**. Tra i dati emersi, si evidenzia che per quasi una persona su due (48,9%), la qualità della vita peggiora dopo la diagnosi, con significativi effetti negativi su lavoro, vita sociale, sport e relazioni affettive.

Tumore seno, c'è un legame con la qualità dell'aria: le polveri sottili aumentano il rischio del 28%

© RIPRODUZIONE RISERVATA

2 di 8

Impatti lavorativi e sociali

Uno degli ambiti più colpiti è quello lavorativo: il 60,8% dei pazienti intervistati ha dovuto ridurre o abbandonare l'attività professionale a causa della malattia, mentre il 71,7% ha dovuto **modificare i propri piani di vita**. Le malattie reumatologiche non sono infatti solo un problema di salute, ma diventano un limite nella realizzazione personale e professionale. Inoltre, il dato cresce in modo drammatico per coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno chiave che ha segnato l'arrivo dei farmaci biologici in ambito reumatologico.

Questi farmaci innovativi hanno rappresentato un'importante svolta nelle cure, ma molte persone convivono ancora con patologie non curabili. Antonella Celano, presidente di Apmarr, sottolinea l'importanza di garantire un maggiore accesso a **terapie efficaci** e una migliore qualità della vita per i pazienti. «Chiediamo alle istituzioni un impegno concreto per rafforzare il piano nazionale della cronicità e garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani colpiti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche», dichiara Celano.

Tumore all'ovaio di 30 chili: donna operata a Chieti. Aveva la pancia «come un pallone». Intervento record

© RIPRODUZIONE RISERVATA

2 di 8

3 di 8

Impatto psicologico e difficoltà nelle relazioni affettive

L'impatto psicologico di una diagnosi reumatologica è significativo. Ansia e paura sono emozioni comuni, specialmente quando si tratta di iniziare o cambiare terapie farmacologiche. Le difficoltà non si limitano alla sfera individuale ma si estendono alle **relazioni affettive**. Il 32,8% degli intervistati riferisce problemi nelle relazioni di coppia, con oltre la metà (56,6%) che ha vissuto conflitti e tensioni con il partner.

Le problematiche si riflettono anche sull'intimità: il 79,4% dei pazienti ha difficoltà nei rapporti sessuali, purtroppo un tema ancora troppo spesso ignorato. Fortunatamente, queste difficoltà non portano sempre a una separazione: solo il 17,1% degli intervistati riporta un **allontanamento dal partner**. Tuttavia, il dato evidenzia quanto sia importante fornire supporto psicologico e consulenza alle persone colpite da queste patologie e ai loro cari.

Cancro, i batteri intestinali possono predire la risposta dei pazienti alle terapie. «Si seleziona chi può trarne beneficio»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

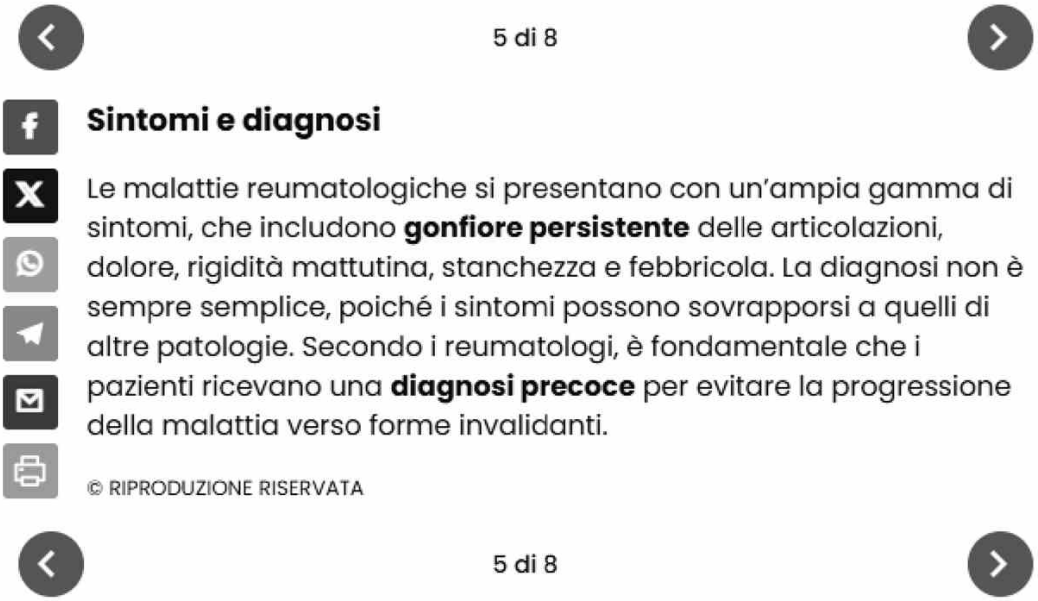
3 di 8

Cosa sono le malattie reumatologiche?

Le malattie reumatologiche sono un insieme di patologie che colpiscono prevalentemente le articolazioni ma che possono coinvolgere altri organi come cuore, polmoni, rene, e pelle. Spesso derivano da una risposta anomala del **sistema immunitario** e hanno un'origine **infiammatoria**. Tra le più comuni troviamo l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, la fibromialgia e l'artrosi. Alcune patologie sono infiammatorie, altre degenerative e altre ancora autoimmuni, con manifestazioni che possono variare ampiamente: gonfiore articolare, dolore, rigidità e, nei casi più severi, disabilità permanente.

Le cause delle malattie reumatologiche sono ancora oggetto di ricerca, ma si ritiene che una combinazione di fattori genetici, ambientali e di stile di vita possa influire sull'insorgenza della patologia. La maggior incidenza nelle donne suggerisce anche un **possibile ruolo degli ormoni**. Inoltre, fattori come fumo, sedentarietà e sovrappeso sembrano aumentare il rischio di sviluppare queste malattie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA


5 di 8
Sintomi e diagnosi
Le malattie reumatologiche si presentano con un'ampia gamma di sintomi, che includono **gonfiore persistente** delle articolazioni, dolore, rigidità mattutina, stanchezza e febbricola. La diagnosi non è sempre semplice, poiché i sintomi possono sovrapporsi a quelli di altre patologie. Secondo i reumatologi, è fondamentale che i pazienti ricevano una **diagnosi precoce** per evitare la progressione della malattia verso forme invalidanti.
© RIPRODUZIONE RISERVATA
5 di 8

6 di 8

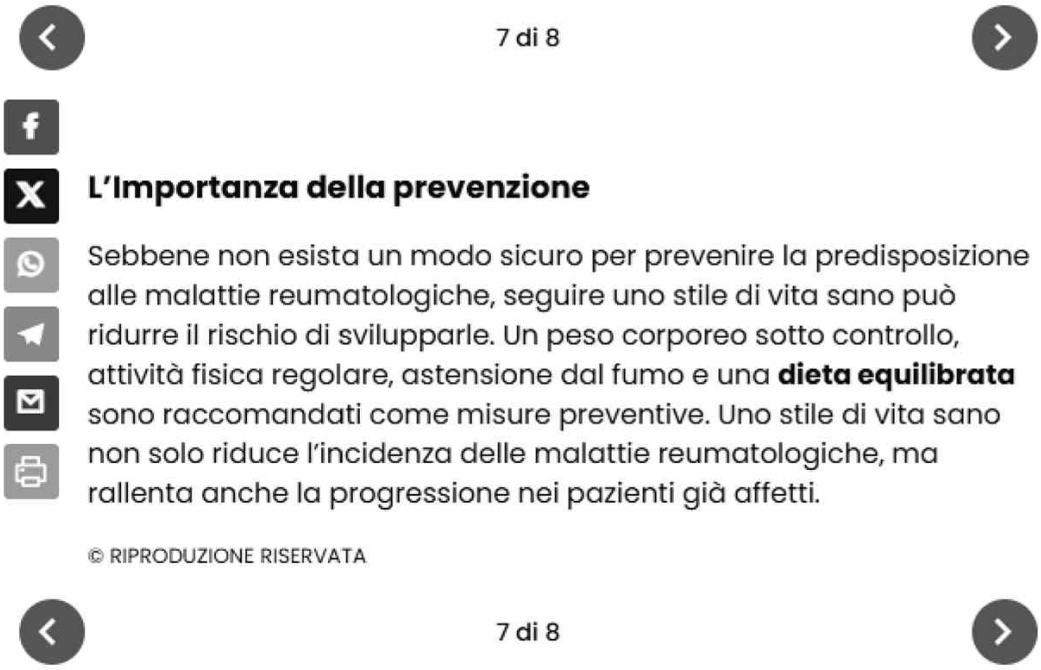
Terapie e innovazioni nella diagnosi

L'ecografia muscoloscheletrica con Power Doppler è una tecnica che permette di visualizzare la componente infiammatoria delle patologie articolari e muscolari. Grazie a questa tecnologia, i reumatologi possono identificare precocemente le malattie articolari e decidere il trattamento più adeguato. È utile per distinguere tra **patologie croniche e acute**, individuando anche casi specifici come l'artropatia microcristallina o l'artrite settica.

Questa tecnica diagnostica è particolarmente indicata per pazienti con artrosi erosiva, **tendiniti** o **borsiti** e patologie da sovraccarico funzionale. Un uso efficace dell'ecografia permette di evitare trattamenti inutili e di orientare il paziente verso cure specifiche, migliorando notevolmente la qualità della vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

6 di 8


7 di 8
L'Importanza della prevenzione
Sebbene non esista un modo sicuro per prevenire la predisposizione alle malattie reumatologiche, seguire uno stile di vita sano può ridurre il rischio di svilupparle. Un peso corporeo sotto controllo, attività fisica regolare, astensione dal fumo e una **dieta equilibrata** sono raccomandati come misure preventive. Uno stile di vita sano non solo riduce l'incidenza delle malattie reumatologiche, ma rallenta anche la progressione nei pazienti già affetti.
© RIPRODUZIONE RISERVATA
7 di 8

8 di 8

Le richieste di Apmarr

Di fronte alla complessità delle patologie reumatologiche, Apmarr chiede alle istituzioni un rafforzamento del piano nazionale della cronicità per supportare i pazienti in modo più efficace. L'associazione ha l'obiettivo di garantire **migliori condizioni di vita** per chi è affetto da queste patologie, promuovendo interventi mirati e accesso a terapie innovative. Apmarr continua inoltre a sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori politici sull'importanza di non lasciare soli questi pazienti.

Per i pazienti reumatologici, una diagnosi precoce, un trattamento tempestivo e un supporto psicologico adeguato possono fare la differenza tra una vita limitata dalla malattia e una vita gestibile con maggiore serenità. Con il suo lavoro, Apmarr spera di abbattere le barriere sociali e sanitarie che ancora ostacolano il pieno diritto alla salute per milioni di persone, affinché la diagnosi non equivalga più a una sentenza, ma a una nuova possibilità di affrontare la malattia con il supporto necessario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

8 di 8

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali

Martedì 5 Novembre 2024, 15:04 - Ultimo aggiornamento: 6 Novembre, 15:03

1 di 8

1 Minuto di Lettura

Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha presentato i risultati di una ricerca nazionale condotta in collaborazione con WeResearch, nel contesto delle celebrazioni per il 40° anniversario dalla fondazione. Lo studio ha coinvolto **1.627 persone** e ha analizzato come le patologie reumatologiche influenzino la qualità della vita dei pazienti, mostrando un quadro di difficoltà quotidiane che affliggono **milioni di italiani**. Tra i dati emersi, si evidenzia che per quasi una persona su due (48,9%), la qualità della vita peggiora dopo la diagnosi, con significativi effetti negativi su lavoro, vita sociale, sport e relazioni affettive.

Tumore seno, c'è un legame con la qualità dell'aria: le polveri sottili aumentano il rischio del 28%

© RIPRODUZIONE RISERVATA

1 di 8

2 di 8

Impatti lavorativi e sociali

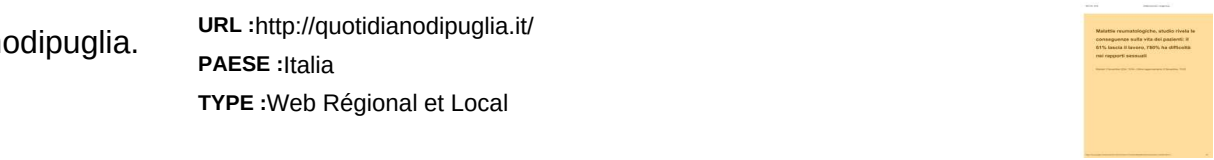
Uno degli ambiti più colpiti è quello lavorativo: il 60,8% dei pazienti intervistati ha dovuto ridurre o abbandonare l'attività professionale a causa della malattia, mentre il 71,7% ha dovuto **modificare i propri piani di vita**. Le malattie reumatologiche non sono infatti solo un problema di salute, ma diventano un limite nella realizzazione personale e professionale. Inoltre, il dato cresce in modo drammatico per coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno chiave che ha segnato l'arrivo dei farmaci biologici in ambito reumatologico.

Questi farmaci innovativi hanno rappresentato un'importante svolta nelle cure, ma molte persone convivono ancora con patologie non curabili. Antonella Celano, presidente di Apmarr, sottolinea l'importanza di garantire un maggiore accesso a **terapie efficaci** e una migliore qualità della vita per i pazienti. «Chiediamo alle istituzioni un impegno concreto per rafforzare il piano nazionale della cronicità e garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani colpiti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche», dichiara Celano.

Tumore all'ovaio di 30 chili: donna operata a Chieti. Aveva la pancia «come un pallone». Intervento record

© RIPRODUZIONE RISERVATA

2 di 8



3 di 8

Impatto psicologico e difficoltà nelle relazioni affettive

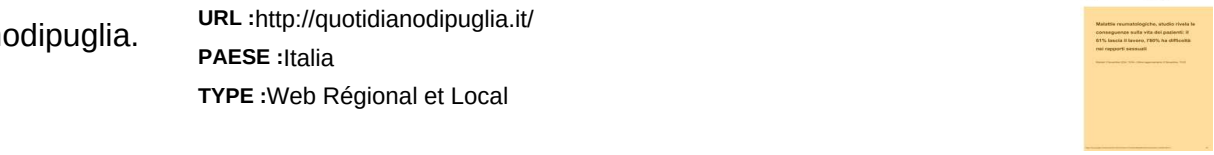
L'impatto psicologico di una diagnosi reumatologica è significativo. Ansia e paura sono emozioni comuni, specialmente quando si tratta di iniziare o cambiare terapie farmacologiche. Le difficoltà non si limitano alla sfera individuale ma si estendono alle **relazioni affettive**. Il 32,8% degli intervistati riferisce problemi nelle relazioni di coppia, con oltre la metà (56,6%) che ha vissuto conflitti e tensioni con il partner.

Le problematiche si riflettono anche sull'intimità: il 79,4% dei pazienti ha difficoltà nei rapporti sessuali, purtroppo un tema ancora troppo spesso ignorato. Fortunatamente, queste difficoltà non portano sempre a una separazione: solo il 17,1% degli intervistati riporta un **allontanamento dal partner**. Tuttavia, il dato evidenzia quanto sia importante fornire supporto psicologico e consulenza alle persone colpite da queste patologie e ai loro cari.

Cancro, i batteri intestinali possono predire la risposta dei pazienti alle terapie. «Si seleziona chi può trarne beneficio»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

3 di 8



4 di 8

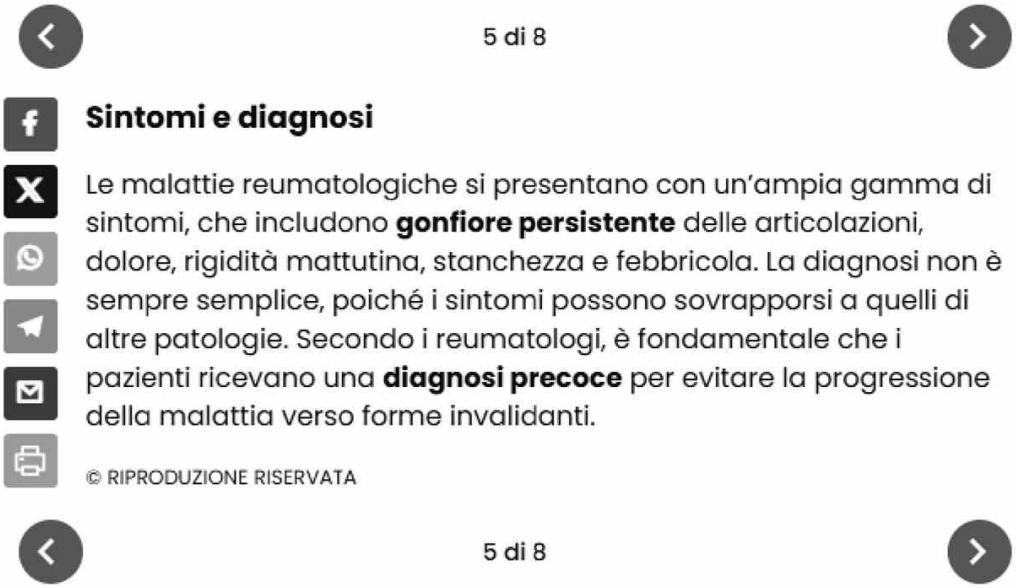
Cosa sono le malattie reumatologiche?

Le malattie reumatologiche sono un insieme di patologie che colpiscono prevalentemente le articolazioni ma che possono coinvolgere altri organi come cuore, polmoni, rene, e pelle. Spesso derivano da una risposta anomala del **sistema immunitario** e hanno un'origine **infiammatoria**. Tra le più comuni troviamo l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, la fibromialgia e l'artrosi. Alcune patologie sono infiammatorie, altre degenerative e altre ancora autoimmuni, con manifestazioni che possono variare ampiamente: gonfiore articolare, dolore, rigidità e, nei casi più severi, disabilità permanente.

Le cause delle malattie reumatologiche sono ancora oggetto di ricerca, ma si ritiene che una combinazione di fattori genetici, ambientali e di stile di vita possa influire sull'insorgenza della patologia. La maggior incidenza nelle donne suggerisce anche un **possibile ruolo degli ormoni**. Inoltre, fattori come fumo, sedentarietà e sovrappeso sembrano aumentare il rischio di sviluppare queste malattie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

4 di 8



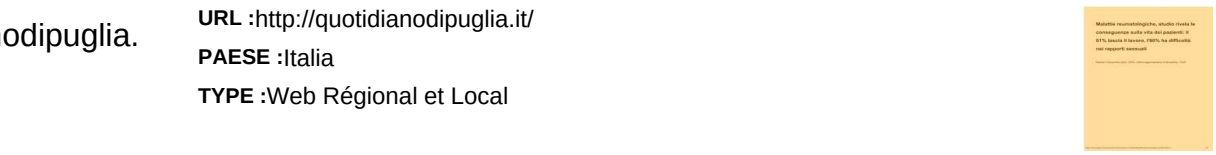
5 di 8

Sintomi e diagnosi

Le malattie reumatologiche si presentano con un'ampia gamma di sintomi, che includono **gonfiore persistente** delle articolazioni, dolore, rigidità mattutina, stanchezza e febbricola. La diagnosi non è sempre semplice, poiché i sintomi possono sovrapporsi a quelli di altre patologie. Secondo i reumatologi, è fondamentale che i pazienti ricevano una **diagnosi precoce** per evitare la progressione della malattia verso forme invalidanti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

5 di 8



6 di 8

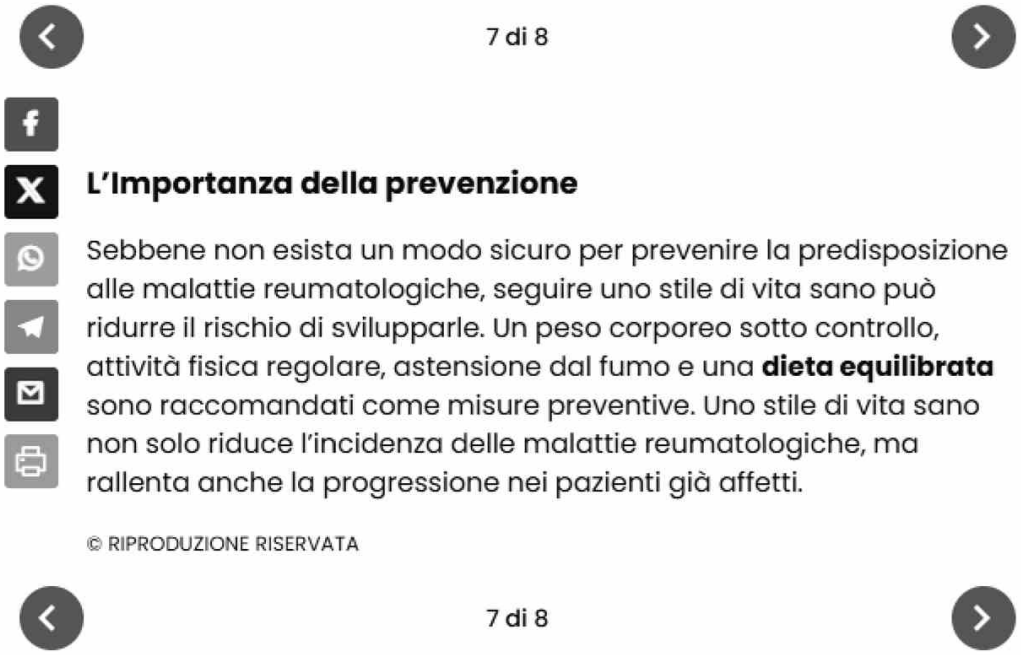
Terapie e innovazioni nella diagnosi

L'ecografia muscoloscheletrica con Power Doppler è una tecnica che permette di visualizzare la componente infiammatoria delle patologie articolari e muscolari. Grazie a questa tecnologia, i reumatologi possono identificare precocemente le malattie articolari e decidere il trattamento più adeguato. È utile per distinguere tra **patologie croniche e acute**, individuando anche casi specifici come l'artropatia microcristallina o l'artrite settica.

Questa tecnica diagnostica è particolarmente indicata per pazienti con artrosi erosiva, **tendiniti** o **borsiti** e patologie da sovraccarico funzionale. Un uso efficace dell'ecografia permette di evitare trattamenti inutili e di orientare il paziente verso cure specifiche, migliorando notevolmente la qualità della vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

6 di 8



7 di 8

L'Importanza della prevenzione

Sebbene non esista un modo sicuro per prevenire la predisposizione alle malattie reumatologiche, seguire uno stile di vita sano può ridurre il rischio di svilupparle. Un peso corporeo sotto controllo, attività fisica regolare, astensione dal fumo e una **dieta equilibrata** sono raccomandati come misure preventive. Uno stile di vita sano non solo riduce l'incidenza delle malattie reumatologiche, ma rallenta anche la progressione nei pazienti già affetti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

7 di 8

Le richieste di Apmarr

Di fronte alla complessità delle patologie reumatologiche, Apmarr chiede alle istituzioni un rafforzamento del piano nazionale della cronicità per supportare i pazienti in modo più efficace. L'associazione ha l'obiettivo di garantire **migliori condizioni di vita** per chi è affetto da queste patologie, promuovendo interventi mirati e accesso a terapie innovative. Apmarr continua inoltre a sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori politici sull'importanza di non lasciare soli questi pazienti.

Per i pazienti reumatologici, una diagnosi precoce, un trattamento tempestivo e un supporto psicologico adeguato possono fare la differenza tra una vita limitata dalla malattia e una vita gestibile con maggiore serenità. Con il suo lavoro, Apmarr spera di abbattere le barriere sociali e sanitarie che ancora ostacolano il pieno diritto alla salute per milioni di persone, affinché la diagnosi non equivalga più a una sentenza, ma a una nuova possibilità di affrontare la malattia con il supporto necessario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

8 di 8

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali

Martedì 5 Novembre 2024, 15:04 - Ultimo aggiornamento: 6 Novembre, 15:03

1 di 8

1 Minuto di Lettura

Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha presentato i risultati di una ricerca nazionale condotta in collaborazione con WeResearch, nel contesto delle celebrazioni per il 40° anniversario dalla fondazione. Lo studio ha coinvolto **1.627 persone** e ha analizzato come le patologie reumatologiche influenzino la qualità della vita dei pazienti, mostrando un quadro di difficoltà quotidiane che affliggono **milioni di italiani**. Tra i dati emersi, si evidenzia che per quasi una persona su due (48,9%), la qualità della vita peggiora dopo la diagnosi, con significativi effetti negativi su lavoro, vita sociale, sport e relazioni affettive.

Tumore seno, c'è un legame con la qualità dell'aria: le polveri sottili aumentano il rischio del 28%

© RIPRODUZIONE RISERVATA

1 di 8

2 di 8

Impatti lavorativi e sociali

Uno degli ambiti più colpiti è quello lavorativo: il 60,8% dei pazienti intervistati ha dovuto ridurre o abbandonare l'attività professionale a causa della malattia, mentre il 71,7% ha dovuto **modificare i propri piani di vita**. Le malattie reumatologiche non sono infatti solo un problema di salute, ma diventano un limite nella realizzazione personale e professionale. Inoltre, il dato cresce in modo drammatico per coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno chiave che ha segnato l'arrivo dei farmaci biologici in ambito reumatologico.

Questi farmaci innovativi hanno rappresentato un'importante svolta nelle cure, ma molte persone convivono ancora con patologie non curabili. Antonella Celano, presidente di Apmarr, sottolinea l'importanza di garantire un maggiore accesso a **terapie efficaci** e una migliore qualità della vita per i pazienti. «Chiediamo alle istituzioni un impegno concreto per rafforzare il piano nazionale della cronicità e garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani colpiti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche», dichiara Celano.

Tumore all'ovaio di 30 chili: donna operata a Chieti. Aveva la pancia «come un pallone». Intervento record

© RIPRODUZIONE RISERVATA

2 di 8

Impatto psicologico e difficoltà nelle relazioni affettive

L'impatto psicologico di una diagnosi reumatologica è significativo. Ansia e paura sono emozioni comuni, specialmente quando si tratta di iniziare o cambiare terapie farmacologiche. Le difficoltà non si limitano alla sfera individuale ma si estendono alle **relazioni affettive**. Il 32,8% degli intervistati riferisce problemi nelle relazioni di coppia, con oltre la metà (56,6%) che ha vissuto conflitti e tensioni con il partner.

Le problematiche si riflettono anche sull'intimità: il 79,4% dei pazienti ha difficoltà nei rapporti sessuali, purtroppo un tema ancora troppo spesso ignorato. Fortunatamente, queste difficoltà non portano sempre a una separazione: solo il 17,1% degli intervistati riporta un **allontanamento dal partner**. Tuttavia, il dato evidenzia quanto sia importante fornire supporto psicologico e consulenza alle persone colpite da queste patologie e ai loro cari.

Cancro, i batteri intestinali possono predire la risposta dei pazienti alle terapie. «Si seleziona chi può trarne beneficio»

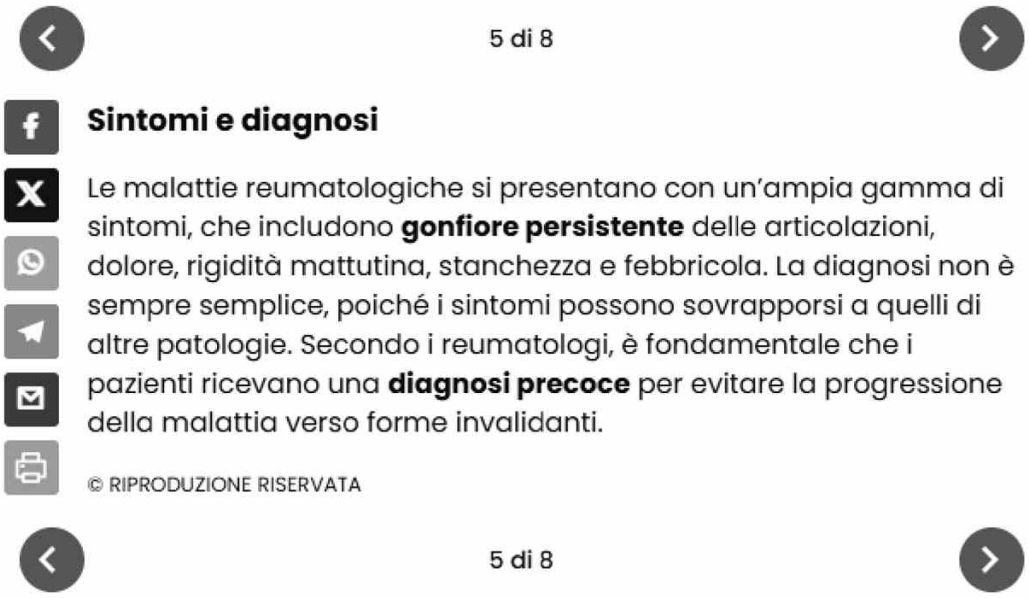
© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cosa sono le malattie reumatologiche?

Le malattie reumatologiche sono un insieme di patologie che colpiscono prevalentemente le articolazioni ma che possono coinvolgere altri organi come cuore, polmoni, rene, e pelle. Spesso derivano da una risposta anomala del **sistema immunitario** e hanno un'origine **infiammatoria**. Tra le più comuni troviamo l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, la fibromialgia e l'artrosi. Alcune patologie sono infiammatorie, altre degenerative e altre ancora autoimmuni, con manifestazioni che possono variare ampiamente: gonfiore articolare, dolore, rigidità e, nei casi più severi, disabilità permanente.

Le cause delle malattie reumatologiche sono ancora oggetto di ricerca, ma si ritiene che una combinazione di fattori genetici, ambientali e di stile di vita possa influire sull'insorgenza della patologia. La maggior incidenza nelle donne suggerisce anche un **possibile ruolo degli ormoni**. Inoltre, fattori come fumo, sedentarietà e sovrappeso sembrano aumentare il rischio di sviluppare queste malattie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



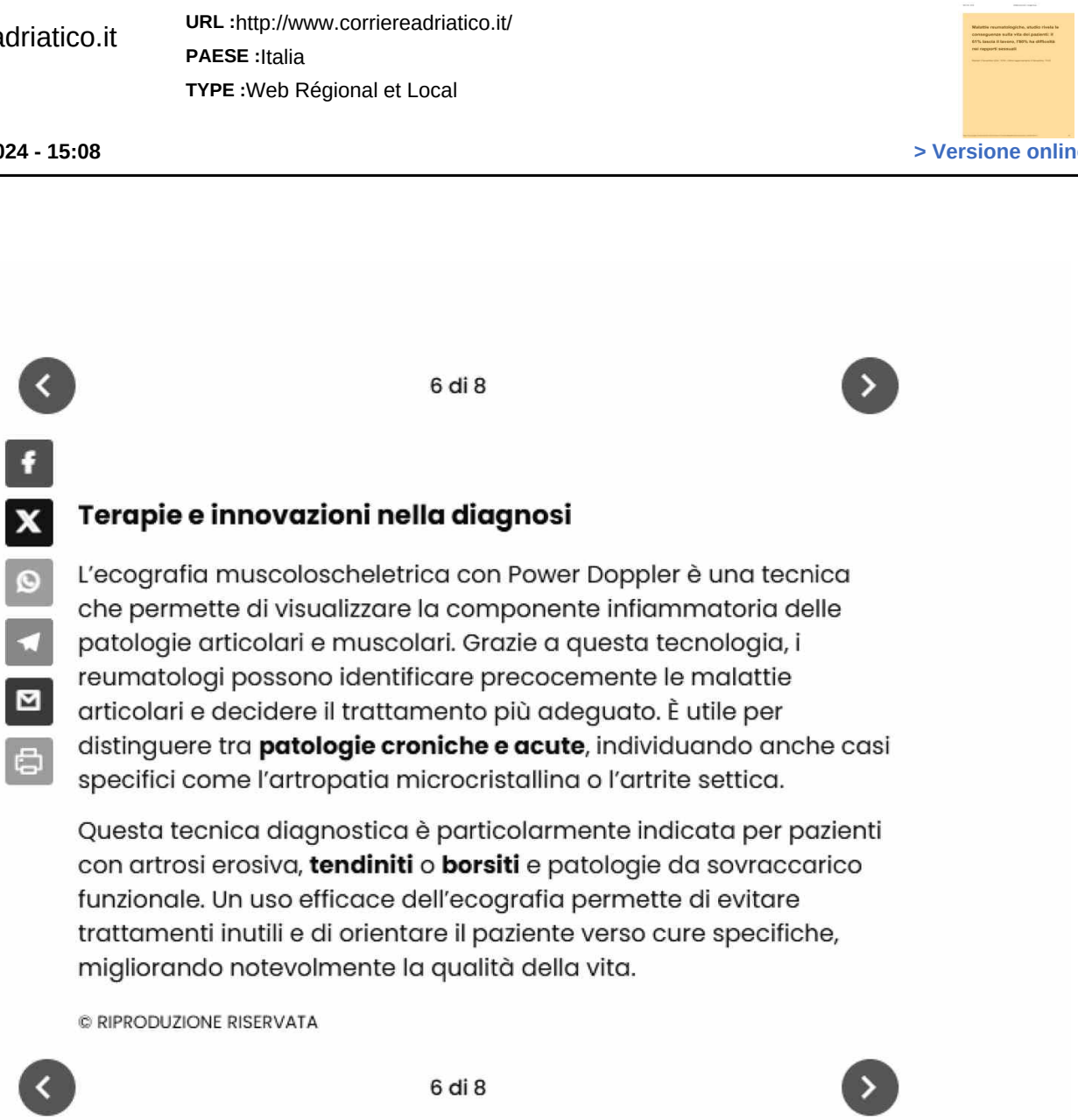
5 di 8

Sintomi e diagnosi

Le malattie reumatologiche si presentano con un'ampia gamma di sintomi, che includono **gonfiore persistente** delle articolazioni, dolore, rigidità mattutina, stanchezza e febbricola. La diagnosi non è sempre semplice, poiché i sintomi possono sovrapporsi a quelli di altre patologie. Secondo i reumatologi, è fondamentale che i pazienti ricevano una **diagnosi precoce** per evitare la progressione della malattia verso forme invalidanti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

5 di 8



6 di 8

Terapie e innovazioni nella diagnosi

L'ecografia muscoloscheletrica con Power Doppler è una tecnica che permette di visualizzare la componente infiammatoria delle patologie articolari e muscolari. Grazie a questa tecnologia, i reumatologi possono identificare precocemente le malattie articolari e decidere il trattamento più adeguato. È utile per distinguere tra **patologie croniche e acute**, individuando anche casi specifici come l'artropatia microcristallina o l'artrite settica.

Questa tecnica diagnostica è particolarmente indicata per pazienti con artrosi erosiva, **tendiniti** o **borsiti** e patologie da sovraccarico funzionale. Un uso efficace dell'ecografia permette di evitare trattamenti inutili e di orientare il paziente verso cure specifiche, migliorando notevolmente la qualità della vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

6 di 8

7 di 8

L'Importanza della prevenzione

Sebbene non esista un modo sicuro per prevenire la predisposizione alle malattie reumatologiche, seguire uno stile di vita sano può ridurre il rischio di svilupparle. Un peso corporeo sotto controllo, attività fisica regolare, astensione dal fumo e una **dieta equilibrata** sono raccomandati come misure preventive. Uno stile di vita sano non solo riduce l'incidenza delle malattie reumatologiche, ma rallenta anche la progressione nei pazienti già affetti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

7 di 8

Le richieste di Apmarr

Di fronte alla complessità delle patologie reumatologiche, Apmarr chiede alle istituzioni un rafforzamento del piano nazionale della cronicità per supportare i pazienti in modo più efficace. L'associazione ha l'obiettivo di garantire **migliori condizioni di vita** per chi è affetto da queste patologie, promuovendo interventi mirati e accesso a terapie innovative. Apmarr continua inoltre a sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori politici sull'importanza di non lasciare soli questi pazienti.

Per i pazienti reumatologici, una diagnosi precoce, un trattamento tempestivo e un supporto psicologico adeguato possono fare la differenza tra una vita limitata dalla malattia e una vita gestibile con maggiore serenità. Con il suo lavoro, Apmarr spera di abbattere le barriere sociali e sanitarie che ancora ostacolano il pieno diritto alla salute per milioni di persone, affinché la diagnosi non equivalga più a una sentenza, ma a una nuova possibilità di affrontare la malattia con il supporto necessario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il Messaggero.it

URL :http://www.ilmessaggero.it/
PAESE : Italia
TYPE : Web Grand Public

► **5 novembre 2024 - 15:07**

> Versione online

Malattie reumatologiche, studio rivela le conseguenze sulla vita dei pazienti: il 61% lascia il lavoro, l'80% ha difficoltà nei rapporti sessuali

Martedì 5 Novembre 2024, 15:04 - Ultimo aggiornamento: 6 Novembre, 15:03

1 di 8

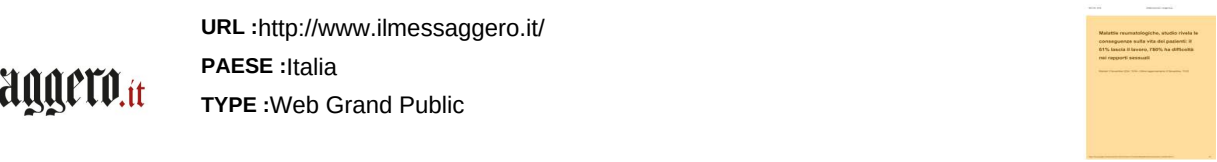
1 Minuto di Lettura

Apmarr – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare Aps Ets – ha presentato i risultati di una ricerca nazionale condotta in collaborazione con WeResearch, nel contesto delle celebrazioni per il 40° anniversario dalla fondazione. Lo studio ha coinvolto **1.627 persone** e ha analizzato come le patologie reumatologiche influenzino la qualità della vita dei pazienti, mostrando un quadro di difficoltà quotidiane che affliggono **milioni di italiani**. Tra i dati emersi, si evidenzia che per quasi una persona su due (48,9%), la qualità della vita peggiora dopo la diagnosi, con significativi effetti negativi su lavoro, vita sociale, sport e relazioni affettive.

Tumore seno, c'è un legame con la qualità dell'aria: le polveri sottili aumentano il rischio del 28%

© RIPRODUZIONE RISERVATA

1 di 8



2 di 8

Impatti lavorativi e sociali

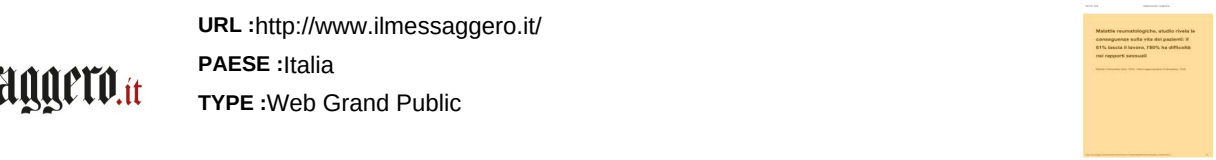
Uno degli ambiti più colpiti è quello lavorativo: il 60,8% dei pazienti intervistati ha dovuto ridurre o abbandonare l'attività professionale a causa della malattia, mentre il 71,7% ha dovuto **modificare i propri piani di vita**. Le malattie reumatologiche non sono infatti solo un problema di salute, ma diventano un limite nella realizzazione personale e professionale. Inoltre, il dato cresce in modo drammatico per coloro che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2000, anno chiave che ha segnato l'arrivo dei farmaci biologici in ambito reumatologico.

Questi farmaci innovativi hanno rappresentato un'importante svolta nelle cure, ma molte persone convivono ancora con patologie non curabili. Antonella Celano, presidente di Apmarr, sottolinea l'importanza di garantire un maggiore accesso a **terapie efficaci** e una migliore qualità della vita per i pazienti. «Chiediamo alle istituzioni un impegno concreto per rafforzare il piano nazionale della cronicità e garantire il diritto alla salute agli oltre 5 milioni di italiani colpiti da una delle oltre 150 patologie reumatologiche», dichiara Celano.

Tumore all'ovaio di 30 chili: donna operata a Chieti. Aveva la pancia «come un pallone». Intervento record

© RIPRODUZIONE RISERVATA

2 di 8



3 di 8

Impatto psicologico e difficoltà nelle relazioni affettive

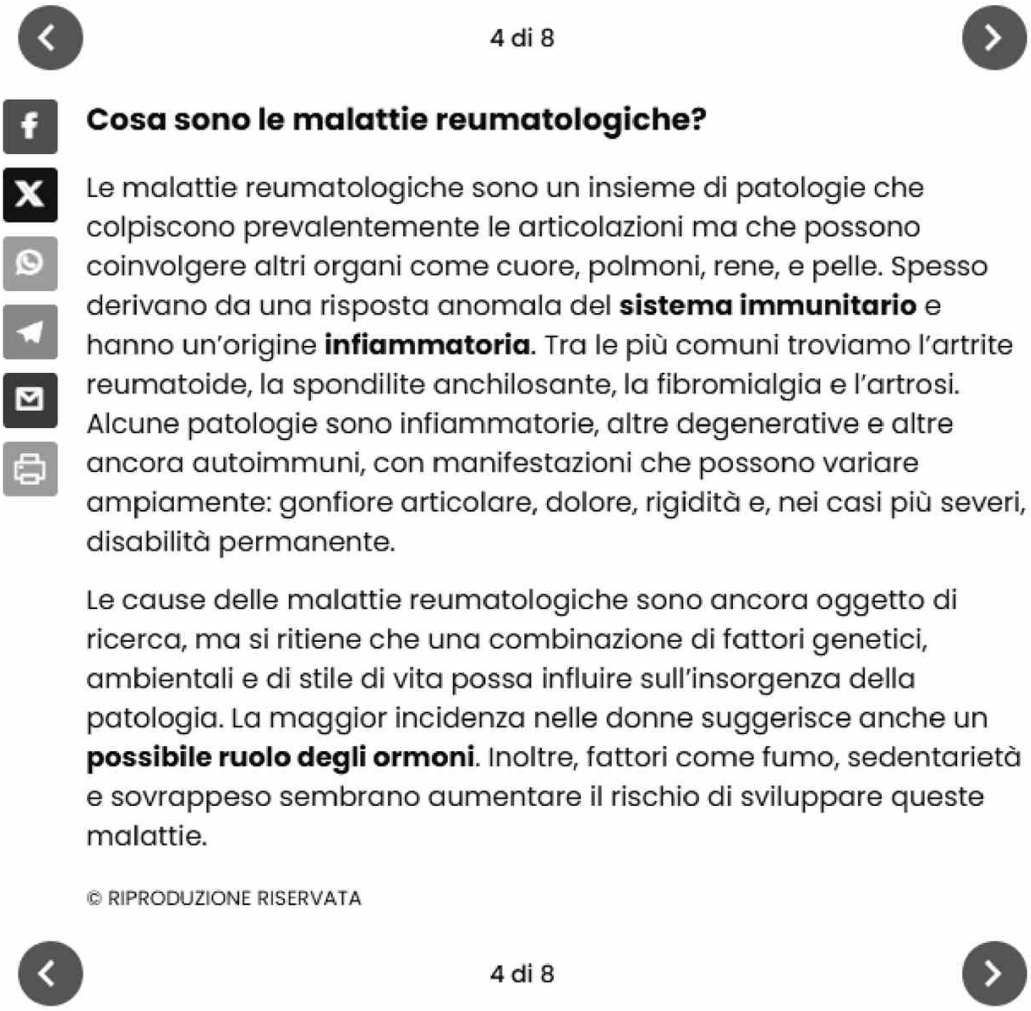
L'impatto psicologico di una diagnosi reumatologica è significativo. Ansia e paura sono emozioni comuni, specialmente quando si tratta di iniziare o cambiare terapie farmacologiche. Le difficoltà non si limitano alla sfera individuale ma si estendono alle **relazioni affettive**. Il 32,8% degli intervistati riferisce problemi nelle relazioni di coppia, con oltre la metà (56,6%) che ha vissuto conflitti e tensioni con il partner.

Le problematiche si riflettono anche sull'intimità: il 79,4% dei pazienti ha difficoltà nei rapporti sessuali, purtroppo un tema ancora troppo spesso ignorato. Fortunatamente, queste difficoltà non portano sempre a una separazione: solo il 17,1% degli intervistati riporta un **allontanamento dal partner**. Tuttavia, il dato evidenzia quanto sia importante fornire supporto psicologico e consulenza alle persone colpite da queste patologie e ai loro cari.

Cancro, i batteri intestinali possono predire la risposta dei pazienti alle terapie. «Si seleziona chi può trarne beneficio»

© RIPRODUZIONE RISERVATA

3 di 8



4 di 8

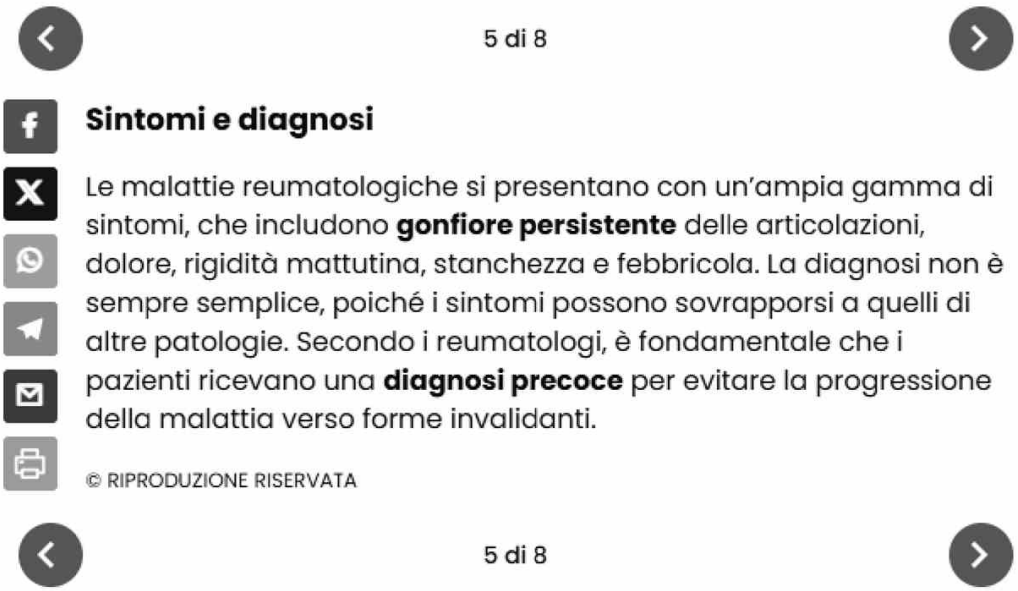
Cosa sono le malattie reumatologiche?

Le malattie reumatologiche sono un insieme di patologie che colpiscono prevalentemente le articolazioni ma che possono coinvolgere altri organi come cuore, polmoni, rene, e pelle. Spesso derivano da una risposta anomala del **sistema immunitario** e hanno un'origine **infiammatoria**. Tra le più comuni troviamo l'artrite reumatoide, la spondilite anchilosante, la fibromialgia e l'artrosi. Alcune patologie sono infiammatorie, altre degenerative e altre ancora autoimmuni, con manifestazioni che possono variare ampiamente: gonfiore articolare, dolore, rigidità e, nei casi più severi, disabilità permanente.

Le cause delle malattie reumatologiche sono ancora oggetto di ricerca, ma si ritiene che una combinazione di fattori genetici, ambientali e di stile di vita possa influire sull'insorgenza della patologia. La maggior incidenza nelle donne suggerisce anche un **possibile ruolo degli ormoni**. Inoltre, fattori come fumo, sedentarietà e sovrappeso sembrano aumentare il rischio di sviluppare queste malattie.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

4 di 8


5 di 8
Sintomi e diagnosi
Le malattie reumatologiche si presentano con un'ampia gamma di sintomi, che includono **gonfiore persistente** delle articolazioni, dolore, rigidità mattutina, stanchezza e febbricola. La diagnosi non è sempre semplice, poiché i sintomi possono sovrapporsi a quelli di altre patologie. Secondo i reumatologi, è fondamentale che i pazienti ricevano una **diagnosi precoce** per evitare la progressione della malattia verso forme invalidanti.
© RIPRODUZIONE RISERVATA
5 di 8

6 di 8

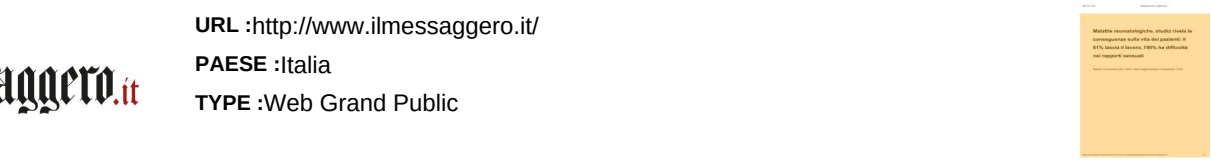
Terapie e innovazioni nella diagnosi

L'ecografia muscoloscheletrica con Power Doppler è una tecnica che permette di visualizzare la componente infiammatoria delle patologie articolari e muscolari. Grazie a questa tecnologia, i reumatologi possono identificare precocemente le malattie articolari e decidere il trattamento più adeguato. È utile per distinguere tra **patologie croniche e acute**, individuando anche casi specifici come l'artropatia microcristallina o l'artrite settica.

Questa tecnica diagnostica è particolarmente indicata per pazienti con artrosi erosiva, **tendiniti** o **borsiti** e patologie da sovraccarico funzionale. Un uso efficace dell'ecografia permette di evitare trattamenti inutili e di orientare il paziente verso cure specifiche, migliorando notevolmente la qualità della vita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

6 di 8



7 di 8

L'Importanza della prevenzione

Sebbene non esista un modo sicuro per prevenire la predisposizione alle malattie reumatologiche, seguire uno stile di vita sano può ridurre il rischio di svilupparle. Un peso corporeo sotto controllo, attività fisica regolare, astensione dal fumo e una **dieta equilibrata** sono raccomandati come misure preventive. Uno stile di vita sano non solo riduce l'incidenza delle malattie reumatologiche, ma rallenta anche la progressione nei pazienti già affetti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

7 di 8

Le richieste di Apmarr

Di fronte alla complessità delle patologie reumatologiche, Apmarr chiede alle istituzioni un rafforzamento del piano nazionale della cronicità per supportare i pazienti in modo più efficace. L'associazione ha l'obiettivo di garantire **migliori condizioni di vita** per chi è affetto da queste patologie, promuovendo interventi mirati e accesso a terapie innovative. Apmarr continua inoltre a sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori politici sull'importanza di non lasciare soli questi pazienti.

Per i pazienti reumatologici, una diagnosi precoce, un trattamento tempestivo e un supporto psicologico adeguato possono fare la differenza tra una vita limitata dalla malattia e una vita gestibile con maggiore serenità. Con il suo lavoro, Apmarr spera di abbattere le barriere sociali e sanitarie che ancora ostacolano il pieno diritto alla salute per milioni di persone, affinché la diagnosi non equivalga più a una sentenza, ma a una nuova possibilità di affrontare la malattia con il supporto necessario.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

8 di 8

ESPRESSO
We amplify your voice.