

COMUNICATO STAMPA

Presentati, in occasione dell'inaugurazione della nuova sede locale, i dati regionali dell'indagine APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica"

APMARR: IN SARDEGNA L'80% DELLE PERSONE CON MALATTIE REUMATICHE È COSTRETTO AD ABBANDONARE IL PROPRIO LAVORO

Mariella Piredda, referente APMARR Sardegna: "Più di 7 persone su 10 con malattie reumatiche non conoscono le agevolazioni delle leggi 68/99 e 104 e più della metà non sa quale sia il proprio grado di invalidità"

Cagliari, 15 ottobre 2019 – In Sardegna, in 8 casi su 10, le persone affette da patologie reumatologiche sono costrette, a causa della malattia, a dover abbandonare il proprio lavoro e/o a ridurre la propria attività lavorativa. Più della metà dei pazienti (50,9%) non ha mai fatto una visita per il riconoscimento del proprio grado di invalidità o non lo conosce. Il 66,7% (7 persone su 10) non conosce le agevolazioni, i diritti e i benefici previsti dalle leggi n°68/99 (Categorie protette collocamento) e n°104. Sono questi alcuni dei dati più interessanti dell'indagine **APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica"**, con focus specifico sulla situazione della Sardegna, presentati oggi durante il convegno *"La reumatologia in Sardegna: luci e ombre"* presso il T Hotel di Cagliari. Il 10% dei sardi (160mila persone circa) convive con una patologia reumatica. "L'impatto di una malattia reumatica sulla condizione lavorativa dei pazienti Sardi è molto grave e limitante – spiega **Mariella Piredda, referente APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) Regione Sardegna** -. La Sardegna è la regione italiana con la situazione più grave in termini di effetti negativi della malattia sulla condizione lavorativa. L'80% circa delle persone affette nella Regione Sardegna da patologie reumatologiche è costretta a ridurre, parzialmente o in maniera significativa, la propria attività lavorativa o addirittura a dover abbandonare il proprio posto di lavoro. Perdendo il lavoro si perdono purtroppo anche quei diritti, agevolazioni e benefici sanciti dalla legislazione giuslavoristica italiana con la legge n°68/99 (Categorie protette di collocamento) e dalla Legge n°104. Purtroppo, però, in Sardegna più di 7 persone su 10 con malattie reumatiche non sono informate su questi strumenti legislativi e in più della metà dei casi i pazienti Sardi non conoscono il proprio grado di invalidità o, addirittura, non hanno mai fatto una visita per il suo riconoscimento. La Sardegna è la seconda regione italiana meno informata sulle agevolazioni, diritti e benefici previsti dalla legge n°68/99 e dalla Legge n°104. Questa scarsa conoscenza ovviamente preclude ai pazienti la possibilità di veder riconosciuti i propri diritti di lavoratori. Serve uno sforzo da parte di Istituzioni, media, medici e aziende a favore di una corretta e puntuale informazione sul tema, troppo spesso sottovalutato, della condizione dei lavoratori affetti da patologie reumatiche".

"Dalla ricerca emerge una situazione decisamente allarmante per la Sardegna – **commenta Matteo Santopietro, managing director di WeResearch**. Possiamo ragionevolmente affermare che le criticità qui rilevate dipendano principalmente da un aspetto che è stato più volte messo in luce nella ricerca: una bassa informazione. Una bassa informazione dei diritti e delle tutele previste dalle leggi n°68/99 e n°104 fa sì che le persone non parlino sul luogo di lavoro della loro malattia e se ne

parlano, non affrontano il discorso dei loro diritti, perché hanno una conoscenza insufficiente o in molti casi nulla. Le persone quindi si chiudono in se stesse cercando di sopportare il dolore quotidiano. Questa condizione di isolamento, mancanza di dialogo e paura di parlare della propria condizione e di far valere i propri diritti, è alla base degli alti valori degli stati d'ansia e depressione (68,9%) rilevati in Sardegna”.

Alla presentazione dei risultati dell'indagine è intervenuto anche **Alberto Cauli, Direttore della Struttura Complessa di Reumatologia del Policlinico di Monserrato e Direttore della Scuola di Specializzazione in Reumatologia dell'Università di Cagliari**: “Per le malattie reumatiche è molto importante una diagnosi precoce in modo tale da avere un rapido inizio della terapia, con un approccio terapeutico mirato al raggiungimento della remissione del quadro clinico che consenta di arrestare l'evoluzione del danno organico e prevenire le disabilità. Il **Professor Cauli**, presente anche in qualità di Delegato regionale della Società Italiana di Reumatologia, ha ricordato gli straordinari progressi ottenuti in ambito terapeutico negli ultimi anni grazie alla disponibilità di numerosi farmaci innovativi che consentono di ottenere un controllo di malattia ottimale: “La disponibilità di diversi farmaci rappresenta un'importante opportunità perché, come noto, alcuni pazienti rispondono all'inibizione di alcuni mediatori di flogosi ma non ad altri e viceversa. In altre parole, non tutte le medicine vanno bene per tutti e ogni paziente necessita di un approccio personalizzato. Su questi presupposti, recentemente, è nata la Medicina di Precisione che prevede un trattamento “sartoriale” per ogni singolo paziente rispetto a un approccio uguale per tutti”.

La giornata è stata anche l'occasione per promuovere l'apertura della nuova sede regionale di APMARR in Sardegna: “Siamo orgogliosi di poter annunciare oggi l'inaugurazione di una nuova sede regionale sul territorio Sardo – **dichiara Antonella Celano, presidente di APMARR** – che va a rafforzare ancora di più la presenza dell'Associazione sul territorio nazionale. Sempre al fianco delle persone affette da malattie reumatiche per aiutarle a migliorare la qualità della loro vita. Una qualità di vita che dipende anche dalle possibilità, per i pazienti, di avere accesso ai farmaci necessari per le loro cure e che purtroppo in Sardegna, nelle ultime settimane, era stata messa a serio rischio a causa della mancata erogazione da parte di alcune ASL (Olbia, Carbonia-Iglesias, Nuoro, Oristano) dei farmaci biologici, per colpa del mancato rifinanziamento del budget. Il problema è in via di risoluzione e ci auguriamo che il nostro appello lanciato dieci giorni fa permetta ai pazienti Sardi di tornare a curarsi con regolarità. Vigileremo affinché venga garantito l'accesso alle cure, venga attuato il piano della cronicità e vengano rispettati i Lea. Chiediamo all'Assessore Nieddu il coinvolgimento della nostra Associazione all'interno dei tavoli regionali che dovranno occuparsi di istituire la rete di Reumatologia e i PDTA”.

APMARR APS, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, è nata a tutela delle persone con malattie reumatologiche e rare. La sua mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita di chi è affetto da queste patologie. L'obiettivo primario di APMARR è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la classe politica. APMARR ad oggi è presente in Abruzzo, Calabria, Lazio, Puglia e Piemonte.

UFFICIO STAMPA APMARR

Axess Public Relations Srl

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

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

Lorenzo Brambilla – M. 3664022115 – E. lorenzo.brambilla@axesspr.com