

RASSEGNA STAMPA

10 ottobre 2019

In occasione della Giornata mondiale, celebrata ogni anno il 12 ottobre, l'Associazione nazionale persone con patologie reumatologiche e rare (**Apmarr**) presenta oggi in Senato un'indagine che mette in luce gli enormi problemi affrontati da chi è portatore di queste condizioni, spesso croniche e debilitanti

Le (grandi) difficoltà dei malati reumatici

di **Maria Giovanna Faiella**

«**P**er la visita si attende sempre fino a 150 giorni, dicono che mancano gli specialisti». «Nonostante avessi il codice di priorità per gli esami, ho dovuto farli molto lontano da casa poiché erano disponibili dopo sei mesi». «Non ci sono posti col Servizio sanitario, ma a pagamento si trova in brevissimo tempo». «Devo percorrere cento chilometri per andare nella città dove c'è il centro di reumatologia».

Sono le «voci» dei pazienti reumatici. Tante volte solo sussurrate. Più spesso destinate a cadere nel vuoto. A raccogliercle ci ha provato l'indagine «Vivere con una malattia reumatica» realizzata da **Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare** e **WeResearch** su un campione di 1.020 pazienti affetti da queste patologie (come artrosi, artriti, fibromialgia, connettiviti, vasculiti e tante altre), che viene presentata oggi al Senato in occasione della **Giornata mondiale delle malattie reumatiche**. Quasi 8 malati su 10 sono costretti a lunghe attese per visite ed esami; 7 su 10 devono spostarsi lontano da casa per trovare il centro di reumatologia; a più di un paziente su due è capitato di doversi recare in diverse strutture per fare visite specialistiche ed esami (si veda l'infografica).

Eppure, esistono diversi strumenti anche normativi, come il «Piano nazionale della cronicità» (2016) e l'Intesa Stato-Regioni «per la promozione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (Pdta) nelle malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni» (2015), per garantire cure adeguate ai pazienti con malattie reumatiche croniche in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Si tratta di modelli di assistenza centrati sulla persona e i suoi bisogni, con percorsi «su misura», dalla diagnosi al-

Cinque mesi per una visita, ticket costosi, pochi i centri specialistici

le terapie, fino alla riabilitazione e all'assistenza domiciliare.

Percorsi solo sulla carta

«In realtà, come rileva l'indagine, in diversi casi i percorsi assistenziali esistono solo sulla carta e pazienti anche con patologie complesse e invalidanti s'imbattono in numerose barriere per accedere alle cure necessarie» sottolinea **Antonella Celano**, presidente di **Apmarr**. «Le Regioni — aggiunge — dovrebbero programmare la gestione delle malattie reumatiche e i relativi

servizi e organici, in base ai dati epidemiologici e ai bisogni dei pazienti, come del resto prevede il Piano nazionale della cronicità. Sono ancora carenti, però, le reti e i registri regionali per patologia (tranne per le malattie rare)».

Regioni in ordine sparso

Come spesso accade in sanità, le Regioni procedono in ordine sparso. Alcune hanno previsto Reti reumatologiche regionali, secondo un modello di assistenza Hub and Spoke (mozzo e raggi), cioè strutture di riferimento (in numero limitato) cui sono indirizzati i pazienti complessi e centri ospedalieri periferici e ambulatori distribuiti sul territorio, che dialogano tra di loro (e con il medico di famiglia e gli altri specialisti), per garantire alla persona malata le cure appropriate al momento giusto e nel luogo giusto.

Non sempre, però, le Reti funzionano, il più delle volte per carenza di organici. E l'assistenza può variare addirittura da Asl ad Asl della stessa Regione. «Nel nostro Paese non esiste una rete assistenziale reumatologica omogenea su tutto il territorio nazionale» afferma **Luigi Sinigaglia**, presidente della Società italiana di reumatolo-

Comunicazione

AI MEDICI CHIEDONO PIÙ EMPATIA

La maggior parte dei malati reumatici giudica positivamente la comunicazione e la capacità di ascolto degli specialisti, rileva l'indagine di **Apmarr** e **WeResearch**. Tuttavia, un paziente su quattro riferisce di aver avuto esperienze negative con i reumatologi. Vorrebbero più empatia ovvero essere considerati e trattati come persone e non sentirsi «un numero», chiedono maggiori informazioni sui problemi correlati all'uso dei farmaci e più comprensione (e trattamenti) per il proprio dolore, infine l'uso di un linguaggio comprensibile e meno tecnico.

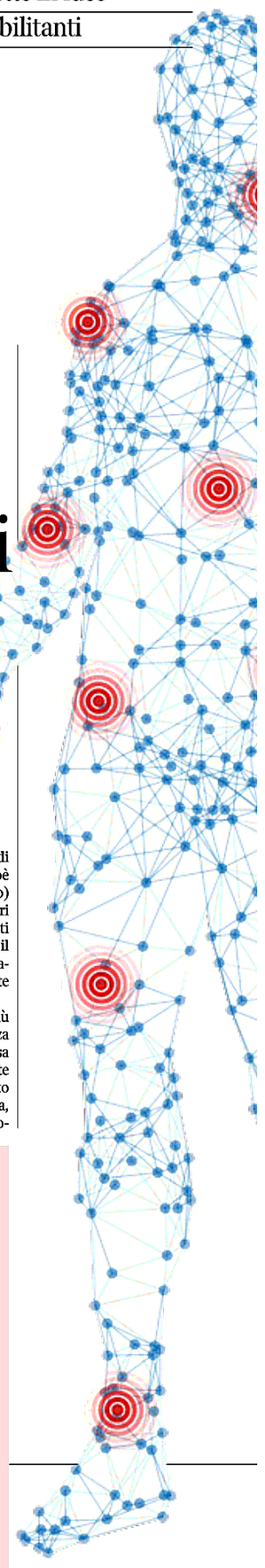
Le risposte delle Regioni

REGIONE	PIANO SANITARIO REGIONALE	PIANO NAZIONALE CRONICITÀ	CENTRI DI REUMATOLOGIA/ RETE HUB - SPOKE	REGISTRI DI PATOLOGIA	PIANO NAZIONALE LISTE DI ATTESA	FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO
ABRUZZO	NP*	SI	SI	No	Recepto	In fase di sperimentazione
EMILIA ROMAGNA	No. Attiva presa in carico e in cura cronicità	SI	SI	SI, per quelle rare	Recepto. Definiti ambiti territoriali di garanzia	Operativo e aggiornato
LIGURIA	SI. Inserita Rete reumatologica	SI	SI	No	Recepto. In via di definizione ambiti territoriali di garanzia	In corso di implementazione
SICILIA	SI	NP*	SI	NP*	NP*	In fase di forte avanzamento
TOSCANA	SI	SI	SI	SI, per quelle rare	Recepto. Definiti ambiti territoriali di garanzia	Attivo e operativo
VALLE D'AOSTA	No	SI	SI	SI, per quelle rare	Recepto	Operativo e aggiornato

*Non pervenute

Fonte: Indagine Corriere della Sera/Salute

Corriere della Sera



I principali risultati del sondaggio tra i malati

Le patologie reumatologiche più diffuse tra gli intervistati

Artrosi		39,8%
Artrite reumatoide		34,8%

[1] LE LISTE D'ATTESA

Come valuta i tempi di attesa per ottenere le visite e/o gli esami?

Eccessivamente o abbastanza lunghi	77%
Nella norma	23%

[2] GLI SPECIALISTI IN REUMATOLOGIA

Quanto è facile trovare uno specialista?

Molto\ abbastanza difficile	37%
Molto\ abbastanza facile	63%

[3] I CENTRI DI REUMATOLOGIA

Quanti ce ne sono nella sua zona?

Completamente assenti/in numero insufficiente	69%
In numero sufficiente	31%

[4] IL COMFORT DELLE STRUTTURE

Quanto è soddisfatto (es: pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici)?

Molto/abbastanza insoddisfatto	21%
Molto/abbastanza soddisfatto	79%

[5] L'ACCESSIBILITÀ DELLE STRUTTURE

Ha trovato difficoltà di accesso a causa delle barriere architettoniche?

Sì	40%
No	60%

[6] LA COMUNICAZIONE MEDICO/PAZIENTE

Come valuta la disponibilità all'ascolto da parte del personale medico?

Pessima/scarsa	26%
Buona/ottima	74%

[7] L'ACCESSO AI FARMACI

Qual è la sua valutazione?

È difficile trovarli	20%
È facile trovarli e averli	80%

[8] IL FASCICOLO SANITARIO ELETTRONICO

Nella sua regione è attivo?

No	21%
Sì	43%
Non so	36%

[9] GLI AMBULATORI MULTIDISCIPLINARI PER LA PRESA IN CARICO GLOBALE DEL PAZIENTE (es. ambulatorio congiunto reumatologia/ginecologia)

Ha mai trovato un laboratorio/ambulatorio condiviso da reumatologo/ginecologo?

No	85%
Sì	15%

Fonte: Adattato da Indagine «Vivere con una malattia reumatica - Problemi e difficoltà» su 1.020 pazienti, luglio-agosto 2019 (adattamento). Istituto WeResearch e Apimarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare)

CdS

gia. «Sono molto pochi gli ambulatori e le divisioni ospedaliere (un po' di più quelle universitarie), in alcuni casi i pazienti afferiscono a strutture di medicina interna; tutto questo comporta lunghe attese per i malati, con ritardi nella diagnosi e negli interventi terapeutici». I più penalizzati sono i malati nel Meridione e quelli che non abitano in grandi città o in zone limitrofe. Dice Maurizio Caminiti, direttore della Struttura semplice dipartimentale di reumatologia dell'Azienda ospedaliera di Reggio Calabria, centro prescrittore di farmaci biotecnologici e struttura di riferimento regionale per le malattie reumatologiche rare: «Siamo solo due reumatologi ad assistere pazienti anche con patologie complesse quali, per esempio, Lupus eritematoso sistemico e scleroderma, che comportano seri danni a organi come cuore, polmoni, reni, quindi da monitorare costantemente: giungono da tutta la provincia per fare la terapia biologica in day hospital e controlli periodici. In base alla complessità della casistica trattata, avremmo bisogno di almeno sei posti letto, oltre che di più reumatologi, pure sul territorio per i casi meno gravi».

Mancano posti letto dedicati

Difficoltà si riscontrano anche in Puglia nonostante la presenza di un maggior numero di centri ospedalieri e ambulatori. Spiega Giovanni Lapadula, direttore dell'Unità operativa di reumatologia del Policlinico di Bari: «Nella nostra Regione per una prima visita si può aspettare anche un anno e mezzo; abbiamo un quarto dei medici necessari». Ci spostiamo in Sicilia, all'Ospedale Civico di Palermo. Dice Giovanni Pistone, responsabile dell'Unità semplice di reumatologia che, in base alla rete regionale, dovrebbe essere unità dipartimentale: «Oltre alle visite ambulatoriali, il Centro segue circa duemila pazienti in terapia coi farmaci biotecnologici. Non abbiamo nemmeno un posto letto dedicato, i pazienti che hanno bisogno lo ricoveriamo in medicina. Sono pochi anche gli specialisti sul territorio: un reumatologo fa visita la mattina nell'ambulatorio di una città, poi percorre anche un centinaio di chilometri per raggiungere un altro paese dove visita i pazienti il pomeriggio».

Succede anche in Sardegna. «C'è una buona presenza di ambulatori, circa 40, distribuiti in modo omogeneo sul territorio regionale, ma sono aperti per un numero insufficiente di ore settimanali poiché mancano gli specialisti» spiega Alessandro Mathieu, che dirige la Struttura complessa di reumatologia, Policlinico di Cagliari. «Da noi come a Sassari si concentra il maggior numero di pazienti con malattie sistemiche e di quelli che assumono farmaci biologici e immunosoppressori, oltre a quelli affetti da malattie rare. Siamo in grave difficoltà: fino a settembre il nostro Centro poteva contare su 7 specialisti, ora due sono andati in pensione senza essere sostituiti; nella struttura di Sassari, a sua volta, c'è bisogno di completare la dotazione di letti di degenza e dell'organico specialistico».

In Campania capita che i reparti chiudano e i malati reumatici emigrino per curarsi. Le malattie dell'apparato muscoloscheletrico e del tessuto connettivo sono al primo posto per i ricoveri fuori Regione con più di 14 mila pazienti l'anno, come si legge nel «Piano regionale di programmazione della rete ospedaliera ai sensi del DM 70/15» (2018). «Il nostro reparto, attivo da 18 anni, è chiuso da 6 mesi perché mancano gli infermieri; in attesa che lo riaprano al più presto, i pazienti più gravi li ricoveriamo in medicina o vanno in altri ospedali, anche fuori Regione», dice Stefano Stisi, responsabile dell'unità operativa complessa di reumatologia dell'azienda ospedaliera S. Pio di Benevento.

Il Piano nazionale

Le nuove regole e le tutele da conoscere per ottenere le cure in tempi giusti

Con il «Piano nazionale di governo delle liste di attesa (Pngla) 2019-2021» sono in vigore nuove norme per tutelare il diritto dei pazienti ad avere le cure nei tempi giusti.

Ecco che cosa occorre sapere.

In caso di prima visita (reumatologica o altre) e di primi esami diagnostici, il medico di famiglia (o lo specialista) deve specificarlo sulla ricetta del Servizio sanitario nazionale e barrare il codice di priorità, che corrisponde alle attese massime entro cui va fatta la prestazione, ovvero: «U» (Urgente) entro 72 ore; «B» (Breve) entro 10 giorni; «D» (Differibile) visita entro 30 giorni, esami diagnostici entro 60 giorni; «P» (Programmata) entro 180 giorni fino al 31 dicembre, poi entro 120 giorni. Nel caso di un malato cronico si considera «primo accesso» la prestazione necessaria in seguito a un peggioramento del quadro clinico. Se l'appuntamento non viene fissato entro i tempi massimi indicati dal codice di priorità, si può chiedere di attivare la procedura prevista dai «percorsi di tutela» che ogni Asl è tenuta ad adottare per garantire la prestazione nei tempi stabiliti, come poter eseguire la visita o l'esame in intramoenia o in una struttura convenzionata, senza costi aggiuntivi ma pagando solo il ticket se dovuto. Inoltre, le Regioni e le aziende sanitarie devono individuare l'«ambito territoriale di garanzia» nel rispetto del principio di prossimità e raggiungibilità. In pratica si intende il luogo all'interno del quale devono essere garantiti i tempi massimi di attesa, in modo che il paziente non debba percorrere lunghe distanze per effettuare la prestazione. Nel gruppo di Regioni che hanno risposto alle domande di Corriere Salute (si veda la tabella), lo hanno già fatto Emilia Romagna e Toscana, in Liguria la misura è in via di definizione. Quanto alle visite e agli esami di controllo, successivi al primo accesso, in base alle nuove norme devono essere prescritti dallo specialista sulla ricetta del Servizio sanitario nazionale e prenotati direttamente dalla struttura dove si è in cura, quindi senza essere rimandati, per la prescrizione, al medico di famiglia o al pediatra di libera scelta.

M.G.F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dossier

Vivere e lavorare a ostacoli

Provate a mettervi nei loro panni: non riuscire ad alzarsi dal letto la mattina, ad abbottonare la camicia, ad allacciarsi le scarpe. Fare fatica a stare troppo in piedi o troppo seduti. Rinunciare a una passeggiata o a uscire con gli amici. Dover ridurre le ore di lavoro, o addirittura perderlo.

Tutto è un percorso a ostacoli per i malati reumatici, come traspare dall'indagine «Vivere con una malattia reumatica», realizzata su un campione di 1.020 pazienti da **Apmarr - Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare** e **We-Research**, che ha approfondito l'impatto della patologia sulla qualità della vita e nel mondo del lavoro.

Ebbene, per la quasi totalità degli intervistati (93,9%) convivere con una malattia reumatica significa soprattutto dolore. Più di sei malati su dieci dicono di provare ansia o sentirsi depressi e quasi sette su dieci hanno difficoltà a svolgere le attività abituali, come quelle domestiche o di svago, studiare, lavorare.

Per diffondere la conoscenza delle malattie reumatiche e far comprendere il vissuto di sofferenza delle persone colpite, in occasione della

«Ogni giorno affrontiamo dolore e paura»

Per la quasi totalità degli intervistati nell'indagine **Apmarr** la malattia finisce con l'avere un impatto devastante sia sulle attività abituali sia sull'occupazione

Giornata mondiale (12 ottobre), l'associazione dei pazienti lancia la campagna social «Diamo due mani 2019 - Life lovers», col video degli youtuber TheShow, realizzato per **Apmarr**, che racconta con tono leggero e ironico la difficile quotidianità di chi ne soffre.

Esistono oltre 150 malattie reumatiche diverse tra loro, dalle più severe alle meno gravi, ciascuna con propri sintomi e caratteristiche, che possono colpire tutti, anche i bambini.

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità sono la prima causa di dolore e disabilità in Europa. Nel nostro Paese ne soffrono oltre 5 milioni di persone, di cui circa 700 mila sono affette da patologie severe

I farmaci

Gratuiti e non

Per tutti gli assistiti sono gratuiti i farmaci in fascia A. Quelli con nota Aifa sono gratuiti solo per i malati nelle condizioni indicate dall'Agenzia. Quelli in fascia C si pagano

Malattie rare

Alcune Regioni hanno introdotto un ticket sui farmaci di fascia A e individuato le categorie che non lo pagano tra cui, talvolta, gli esenti per malattia cronica. Per saperlo, rivolgersi all'Asl

Livelli di assistenza

Alcune Regioni prevedono l'erogazione gratuita di farmaci in fascia C e/o di altri prodotti, anche non farmaci, utilizzando propri fondi in quanto ulteriori livelli di assistenza

che ne compromettono la qualità della vita. Spiega **Antonella Celano**, presidente di **Apmarr**: «Per chi vive una condizione invalidante sono complicati anche i più semplici gesti quotidiani come lavarsi i capelli o svitare il tappo della bottiglia automaticamente, il domani è incerto e non puoi programmare la giornata poiché non sai se riuscirai ad alzarti dal letto, e poi c'è il dolore, che spesso non viene compreso nemmeno dai tuoi cari».

«Ogni persona è diversa dall'altra e quelle più fragili spesso vanno incontro alla depressione — continua Celano —. Sarebbe necessario prevedere la figura dello psicologo all'interno dei reparti di Reumatologia per avere un supporto fin dal momento della diagnosi, che non tutti sono in grado di affrontare, soprattutto quando si tratta di patologie severe».

La malattia ha un impatto negativo anche sulla sfera lavorativa. Secondo la ricerca, sei persone su dieci hanno dovuto ridurre l'attività in maniera significativa, in molti casi abbandonare del tutto il lavoro a causa delle proprie condizioni di salute. «Molte patologie reumatiche insorgono in età avanzata ma diverse fanno il loro esordio in gioventù, co-

Da sapere

Esenzione dal ticket A chi spetta e come ottenere quella per patologia

«**C**ho messo un anno per avere l'esenzione per patologia, per il resto rinuncio a informarmi visto che il medico di famiglia non comunica; pure al centro reumatologico bisogna saper fare la domanda: spontaneamente non dicono nulla».

Questa e altre testimonianze raccolte nel corso dell'indagine di **We-Research** e associazione **Apmarr** se-

2017). Per ottenerla, occorre il certificato medico del reumatologo della struttura pubblica o del Centro di riferimento per le malattie rare, che va consegnato all'Asl di residenza. Questa, a sua volta, rilascia un attestato col codice identificativo della malattia: il medico lo riporterà sulla ricetta del Servizio sanitario ogni volta che prescrive visite ed esami inerenti la patologia. «Capita, però, che ci siano discriminazioni tra pazienti» denuncia **Antonella Celano**, presidente di **Apmarr**: «In alcune Regioni, esami per i controlli, in caso di trattamento con farmaci biotecnologici e immunosoppressori, sono forniti gratuitamente per alcune patologie, per altre occorre pagare il ticket. In Piemonte, ci sono pazienti con Lupus eritematoso sistemico che stanno pagando i ticket per l'infusione dei farmaci biotecnologici, anche se la terapia è in esenzione per i malati con patologia reumatica».

Discriminazioni persistenti nel trattamento tra chi abita in zone diverse del Paese

gnalano le difficoltà dei pazienti ad avere informazioni su come avere l'esenzione dal ticket. A chi spetta e come ottenere l'esenzione per patologia? Ne possono usufruire i malati reumatici che soffrono di malattie croniche e rare comprese nei Livelli essenziali di assistenza (DPCM Lea

M.G.F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



proteggi il tuo umore dai sprint alla mente



OROSOLUBILE

Le compresse di **inoSAmE BRAIN** sono a tecnologia brevettata, vanno sciolte in bocca per consentire un'elevata biodisponibilità, rapidità di azione, facilità di assunzione.

inoSAmE BRAIN

è un integratore di **SAmE (S-Adenosil-Metionina)** ed **Inositolo**, sostanze naturalmente presenti nell'organismo con **Magnesio** che contribuisce a



Normale funzionamento del sistema nervoso centrale



Normale funzione psicologica



Riduzione della stanchezza ed affaticamento

Da oggi il buonumore si scioglie in bocca!



inoSAmE BRAIN è in vendita in farmacia e sul sito **promin.it**

info@prominmed.it seguici su Facebook



94%

degli intervistati dice che convivere con una malattia reumatica significa dolore

6 su 10

le persone che hanno dovuto ridurre le proprie attività in maniera significativa

L'impatto di una malattia reumatologica

[1] LA QUALITÀ DELLA VITA

Quale delle seguenti affermazioni descrive meglio il suo stato di salute?*

Provo dolore o fastidio moderati/estremi	93,9%
Non provo alcun dolore o fastidio	6,1%
Sono moderatamente/ estremamente ansioso/depresso	62,3%
Non sono ansioso/depresso	37,7%
Ho qualche difficoltà/non sono in grado di svolgere attività abituali	68,1%
Non ho difficoltà	31,9%



[2] IL MONDO DEL LAVORO

Le conseguenze della malattia

Ho dovuto abbandonare/ho molto ridotto il mio lavoro	61%
Non ci sono stati cambiamenti significativi	37%
Preferisco non rispondere	2%

Ha mai parlato della sua malattia con qualcuno al lavoro?

No, non ne parlo con nessuno	26,3%
Sì, con il mio capo/un superiore	32,3%
Sì, con uno o più colleghi	57,8%

Per quale motivo non parla dei suoi diritti e tutele previste dalla legge?*

Paura di essere licenziato/ che mi costringano ad abbandonarlo	54,7%
Non conosco i miei diritti e le tutele previste dalla legge riguardo alla mia malattia	34,2%
Altri motivi/preferisco non rispondere	18,5%

* risposta multipla

Fonte: adattato da Indagine «Vivere con una malattia reumatica - Problemi e difficoltà» su 1.020 pazienti, luglio-agosto 2019. Istituto WeResearch e APMAR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare)

Cds

me artrite reumatoide e spondilite anchilosante, nel pieno della vita lavorativa» spiega Luigi Sinigaglia, presidente della Società italiana di reumatologia (Sir). «Oggi abbiamo a disposizione terapie efficaci che possono rallentare o arrestare il decorso di molte malattie, se diagnosticate in tempo, evitando conseguenze invalidanti per i malati».

«Ricevere cure tempestive permetterebbe di vivere meglio ed essere più autonomi, anche quando si lavora» aggiunge la presidente di Aparr. «Ancora oggi, però, le malattie reumatiche vengono sottovalutate o confuse coi reumatismi. Da qui l'importanza di diffondere maggiori informazioni».

Secondo l'indagine, in ambito lavorativo più di un malato su quattro non dice che soffre di una malattia reumatica. I motivi? «Dai colloqui di gruppo che abbiamo svolto durante la ricerca — spiega lo psicologo Santopietro, direttore di WeResearch — è emerso che i pazienti preferiscono

In Italia soffrono di queste patologie oltre 5 milioni di persone, di cui circa 700 mila in forma grave

non parlare delle proprie condizioni di salute sul luogo di lavoro principalmente per paura di perderlo. Si ha il timore che i colleghi e soprattutto i datori di lavoro non comprendano il dolore fisico provato e possano pensare che fingono di star male per non lavorare come gli altri».

Non è finita. «A volte si ha addirittura la sensazione che la propria sofferenza non sia compresa nemmeno dai familiari e dagli amici, oppure ci sente commiserati» sottolinea Santopietro. «Quindi, si preferisce tacere e sopportare in silenzio. Così, però, i pazienti tendono a chiudersi in se stessi e a isolarsi, con ricadute anche a livello psichico. Poter parlare durante i colloqui di ciò che provano e sentirsi capiti è stato per loro un sollievo».

M.G.F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Permessi, congedi e trasferimenti

Molti ancora non conoscono i benefici previsti dalla legge

Angela (nome di fantasia) ha perso il lavoro: aveva dolori lancinanti, con i muscoli del collo che non riuscivano più a sostenere la testa, e altri disturbi invalidanti. Solo dopo un lungo peregrinare tra medici e ospedali di tutta Italia, è riuscita a scoprire di che cosa soffre: *poliomiosite*, malattia reumatica rara che provoca debolezza e infiammazione dei muscoli.

Ha iniziato a curarsi e a stare meglio ma, nel frattempo, la scuola in cui lavorava come docente, l'ha costretta a lasciare il lavoro perché «non più idonea all'insegnamento». «La paura del mobbing e del licenziamento sono fra i motivi per cui i malati preferiscono non parlare di tutele e benefici previsti dalla legge sul luogo di lavoro» spiega Antonella Celano, presidente di Aparr, Associazione nazionale persone con malattie reumatiche e rare. «C'è, poi, una scarsa conoscenza dei diritti che spettano per la propria malattia, come evidenzia l'indagine svolta con WeResearch».

Oltre il 40% degli intervistati non è al corrente delle agevolazioni della legge n. 104/92. L'art. 3 comma 3 ovvero il riconoscimento della disabilità «grave» dà diritto, tra l'altro, a permessi di lavoro retribuiti (tre giorni al mese), divieto di trasferimento dalla propria sede lavorativa senza consenso informato, congedo straordinario.

Per usufruire di questi benefici va inoltrata telematicamente all'Inps (www.inps.it) la domanda per il riconoscimento dello stato di handicap, previo invio telematico, da parte del dottore, del certificato medico che attesta la disabilità. In seguito, si

è convocati per la visita di accertamento presso la Commissione medica. Va fatta sempre all'Inps la domanda per ottenere l'invalità civile (la procedura è simile a quella per la 104); in base alla percentuale riconosciuta in seguito all'accertamento sanitario, spettano i corrispondenti benefici: dal 46% in su si ha diritto a iscriversi nelle liste speciali dei centri per l'impiego per l'assunzione agevolata, dal 66% in poi all'esenzione dai ticket sanitari; inoltre, se la persona è in condizioni economiche disagiate e ottiene una percentuale tra il 74 e il 99%, può ottenere l'assegno mensile di assistenza o, se il grado di invalidità è del 100%, la pensione di inabilità.

Chi, oltre all'invalità del 100%, non può camminare autonoma-

Il 40 per cento degli intervistati non è al corrente delle agevolazioni possibili

mente e/o non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, può avere l'indennità di accompagnamento.

«Gli ostacoli s'incontrano soprattutto per il riconoscimento dell'invalità civile poiché il più delle volte manca il reumatologo nella commissione medica e sono sottovalutate la complessità e le conseguenze della patologia» specifica Antonella Celano. È consigliabile farsi accompagnare dallo specialista alla visita di accertamento.

M.G.F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

C'era una volta

IL DITO «A SALSICCIO» DI VENERE E I TORMENTI DEGLI IMPERATORI

È nato prima l'uomo o il dolore reumatico? Facile: i reumatismi. Vi sono segni evidenti di osteoartrosi nei fossili di rettili vissuti 100 milioni anni fa. Soffrirono di mal di schiena persino i Tirannosauri... Lo scheletro dell'uomo preistorico di Giava (5 mila anni fa) porta le evidenze del male, ma l'attenzione degli studiosi si è soffermata sui resti di alcuni indigeni nordamericani dell'attuale Alabama, nei quali ricorrono



La Nascita di Venere (Ansa)

tracce di artrite reumatoide. Ne potrebbe discendere l'ipotesi che i primi coloni europei avessero contratto nel Nuovo mondo il batterio che scatena la risposta autoimmune in grado di distruggere le cartilagini. Però tracce della malattia deformante sono presenti in mummie egizie di duemila anni fa. Non ci fu dunque bisogno di Cristoforo Colombo per scatenare l'artrite in Europa. Di dolori articolari sono piene le biografie dei grandi. Il povero imperatore Costantino I, a dar retta al suo biografo, giaceva dolente in un letto con le articolazioni di ginocchia, gomiti e dita gonfi. Di arti deformati abbondano i quadri degli antichi maestri. Qualcuno sarà pur dovuto alla scarsa maestria del pittore, ma tale accusa non si può rivolgere a Sandro Botticelli. Nella *Nascita di Venere*, se osserviamo con attenzione, riscontriamo «la

tumefazione delle articolazioni interfalangee prossimali» e la deformazione «a salsiccio» di un dito della mano sinistra. È deformata anche la mano di Michelangelo nel suo autoritratto (malattia professionale?) e quella di Erasmo da Rotterdam, affetto da artrite cronica, in diverse sue immagini. Di reumatismi ve ne sono molte varianti. L'Italia è riconoscente a quelli di Napoleone III imperatore di Francia. Li curava, insieme alla calcolosi renale, in luoghi termali come Vichy, Baden-Baden, Salsomaggiore e Plombières, piccola stazione termale francese dei Vosgi. Proprio in quest'ultima, mentre cercava sollievo ai suoi malanni, nell'estate del 1858 lo raggiunse Camillo Benso conte di Cavour. I due firmarono un trattato e... furono dolori per l'Austria.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure

Problema sentito da 9 su 10 al Sud, presentata indagine APMARR

ROMA

(ANSA) - ROMA, 10 OTT - Sette persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica. E il numero sale a 9 su 10 al Sud. A far luce sulle difficoltà di accesso alle cure per questi pazienti sono i dati del secondo rapporto APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica", presentato oggi alla Biblioteca del Senato, in vista della Giornata mondiale delle malattie reumatiche che si celebra il 12 ottobre.

Dall'artrite reumatoide al lupus eritematoso sono oltre 150 le patologie reumatiche, e le loro conseguenze possono essere molto invalidanti. Realizzato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) l'indagine ha visto coinvolte oltre 1020 persone. "Il 77% delle persone - spiega Antonella Celano, presidente di APMARR - sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita o un esame specialistico nel pubblico". Il problema è particolarmente grave nel centro-sud, dove la percentuale di chi attende abbastanza o troppo è del 90,6%. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e aumento delle migrazioni sanitarie. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia. "Nel 69% dei casi - conclude Celano - questi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo", problema denunciato da 4 intervistati su 10.

(ANSA).

Malattie reumatiche, al via campagna #diamoduemani2019

I TheShow a fianco dei pazienti e dei caregiver

ROMA

(ANSA) - ROMA, 10 OTT - Puntare i riflettori sulle malattie reumatologiche e migliorare la qualità di vita delle persone che ne sono affette. Sono questi i principali obiettivi di #diamoduemani2019, la campagna lanciata oggi presso la Biblioteca del Senato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR).

Sono oltre 5 milioni gli italiani che convivono con malattie reumatiche, e di questi 700 mila sono quelli colpiti da forme severe, che comportano gravi problemi di disabilità e possono rendere difficile anche solo alzarsi dal letto o allacciarsi le scarpe. A fianco di queste persone, tornano in campo quest'anno I theShow, i due youtubers milanesi, autori del video "Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i TheShow", che ha l'obiettivo di far conoscere le malattie reumatiche in maniera ironica e divertente. La campagna, che viaggerà anche sui social, sarà accompagnata dallo slogan e dal logo 'Life Lovers' e ha come madrina Anna Moroni, per anni ospite fissa della "Prova del Cuoco" su Rai 1.

Intanto, in vista della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche del 12 ottobre, dalla presidente Apmarr Antonella Celano arriva l'appello al ministro della Salute Roberto Speranza: "aiuti questi pazienti a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che li supporti".(ANSA).

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure

Problema sentito da 9 su 10 al Sud, presentata indagine APMARR

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure © ANSA

Sette persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica. E il numero sale a 9 su 10 al Sud. A far luce sulle difficoltà di accesso alle cure per questi pazienti sono i dati del secondo rapporto APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica", presentato alla Biblioteca del Senato.

Dall'artrite reumatoide al lupus eritematoso sono oltre 150 le patologie reumatiche, e le loro conseguenze possono essere molto invalidanti. Realizzato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) l'indagine ha visto coinvolte oltre 1020 persone.

"Il 77% delle persone - spiega Antonella Celano, presidente di APMARR - sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita o un esame specialistico nel pubblico". Il problema è particolarmente grave nel centro-sud, dove la percentuale di chi attende abbastanza o troppo è del 90,6%. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e aumento delle migrazioni sanitarie. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia. "Nel 69% dei casi - conclude Celano - questi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo", problema denunciato da 4 intervistati su 10.

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright ANSA

METEO



Milano

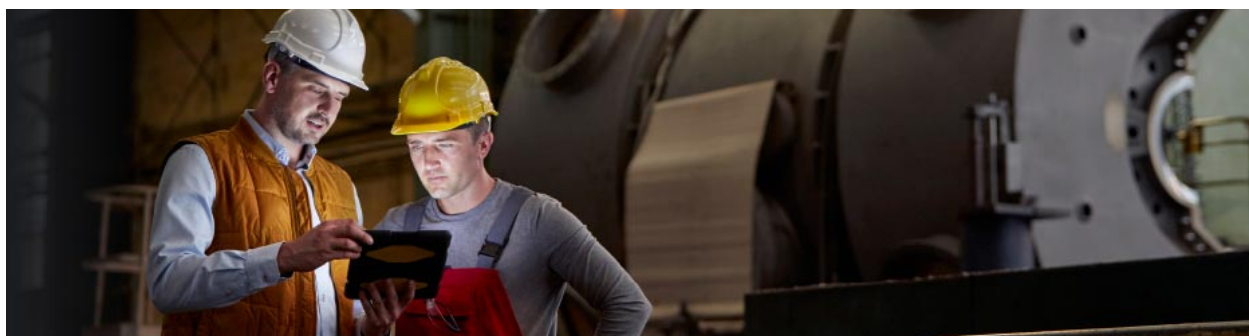


SEGUI IL TUO OROSCOPO



Home Fatti Soldi Lavoro **Salute** Sport Cultura Intrattenimento Magazine Sostenibilità Immediapress Multimedia AKI

Sanità Medicina Farmaceutica Doctor's Life Salus tg Salus tv



Home . Salute . Sanità .

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

SANITÀ

Mi piace 0 Condividi Tweet Share



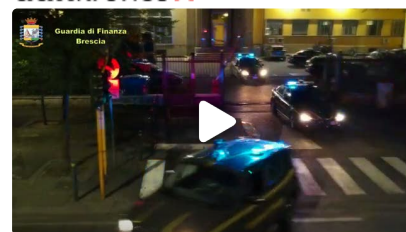
Publicato il: 10/10/2019 17:47

Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di **#diamoduemani2019, la campagna**

lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre.

Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. **A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow**, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

adnkronosTV

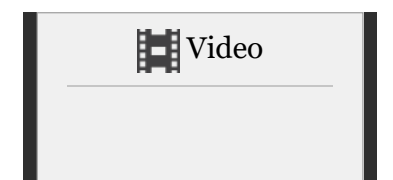


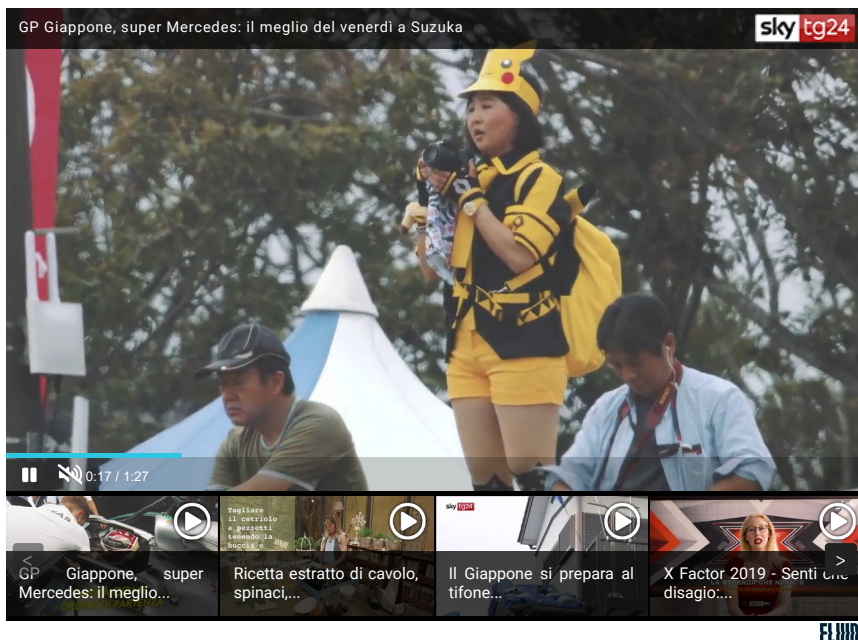
'Sottosopra', maxi blitz antidroga: 32 arresti

Cerca nel sito

Notizie Più Cliccate

1. Salvini: "Da Lapo Elkann dichiarazioni stupefacenti"
2. Il sondaggio: Lega resiste, Salvini ancora il più amato
3. Elkann: "Salvini? Io ho lavorato con Kissinger..."
4. Italia Viva, stoccata di Calenda
5. Erdogan minaccia: "Milioni di rifugiati in Europa"





Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, **"Una rilassante e immaginfica sessione di Asmr con i TheShow"**. I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella **visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo.**

L'intera campagna sarà **accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers**, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. **Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni**, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright Adnkronos.



TAG: [malattia reumatica](#), [salute](#), [campagna](#), [diamoduemani2019](#), [Asmr](#), [TheShow](#), [youtuber](#), [Apmarr](#)

Potrebbe interessarti



Acquista 4 sfoglie Buitoni e scegli il tuo premio certo
(Buitoni)



10 motivi per cui aiuta a "diventare grandi"
(Donnamoderna)

In Evidenza



Adnkronos seleziona figure professionali area commerciale e marketing



Imprese e sviluppo sostenibile, sei raccomandazioni per il Green Reporting



In arrivo il nuovo spot di Italiaonline



Energia Tour arriva in Piemonte, tappa a Vercelli

Giornata mondiale delle Malattie reumatiche, convegno a Roma



Medicina rigenerativa e 'fat-grafting' a Upme Salvator Mundi Roma

Celano, Apmarr: 1 milione e 400 mila italiani, pazienti e caregiver, in guerra ogni giorno contro le malattie reumatiche invalidanti



7 persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a subire lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita e/o un esame specialistico in una struttura pubblica. Oltre la metà delle persone (57%) lamenta l'insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure. Questi

sono alcuni dei dati emersi dal 2°rapporto APMARR-WeResearch“Vivere con una malattia reumatica”, che ha visto coinvolte oltre 1020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma presso la Sala degli Atti Parlamentari Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini”. Sono oltre 5 milioni, infatti, gli italiani, che convivono faticosamente con malattie reumatiche, ma di questi sono ben 700 mila quelli colpiti da patologie reumatologiche severe e che comportano gravi problemi di disabilità. Numeri impressionanti anche perché sconosciuti ai più che erroneamente confondono per esempio i reumatismi con l’artrite reumatoide o il lupus eritematoso e le altre 150 patologie reumatiche di grado severo. E se aggiungiamo i caregiver, le cifre raddoppiano immediatamente e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie subdole e invalidanti. “In Italia le persone affette da una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure – spiega **Antonella Celano**, presidente di APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare). Primo fra tutti quello delle liste d’attesa: il 77% delle persone sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente e/o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita e/o un esame specialistico nel pubblico. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia: nel 69% dei casi questi sono completamente assenti e/o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo ed è così che i tempi di attesa per visite ed esami si allungano a dismisura. Le persone affette da patologie reumatiche – prosegue Celano– non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli. Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche, possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l’apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti”. IL 2° RAPPORTO APMARR-WERESEARCH “VIVERE CON UNA MALATTIA REUMATICA” Il problema della lunghezza delle liste d’attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe così le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie. Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell’84,4% dei casi sono completamente assenti e/o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe. “I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti – afferma **Matteo Santopietro**, managing director di WeResearch– sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l’accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive”. Un’altra barriera da abbattere – prosegue Santopietro- è quella della comunicazione tra medico e paziente: “La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto delle persone riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all’uso dei medicinali e della comunicazione della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale”. LA CAMPAGNA #DIAMODUEMANI2019 CON I theShow Puntare i riflettori sulle malattie reumatologiche nell’età adulta e in quella evolutiva, inserire le malattie reumatiche come priorità all’interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali obiettivi di #diamoduemani2019, la campagna lanciata da APMARR in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche del 12 ottobre 2019. Il convegno di oggi, patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, AIFA, Regione Lazio e Comune di Roma è solo la prima delle diverse azioni di cui si compone la campagna. I theShow, due di youtubers milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram, per il secondo anno consecutivo,

sono accanto ad APMARR per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Oggi in Senato hanno presentato e lanciato il video "Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i TheShow". L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della "Prova del Cuoco" su Rai1 e che presto rivedremo sul piccolo schermo al fianco di Davide Mengacci nella trasmissione quotidiana in onda la mattina su Rete 4 "Ricette all'italiana".

Giovedì 10 OTTOBRE 2019

Giornata mondiale delle malattie reumatiche. Le proposte di Apmarr

Il 12 ottobre si celebra in tutto il mondo la World Arthritis Day. Tempo di bilanci e di nuovi progetti, come quelli presentati da Apmarr in un convegno tenutosi in Senato, alla presenza del vice Ministro della Salute Pierpaolo Sileri. Tanti i temi caldi sul tavolo: dalla mancata applicazione del Piano Nazionale Cronicità, alle difficoltà dell'accesso, alle liste d'attesa, alle delibere regionali che vincolano la libertà prescrittiva dei medici. E ancora, la transizione dall'età pediatrica a quella adulta, la gravidanza per una donna con una malattia reumatica e il tema del lavoro e delle tutele.

A settembre in Sardegna le persone con malattie reumatiche 'guariscono'. E' una *boutade* per esprimere in maniera pacata il grido d'aiuto che viene da una Regione dove, avendo esaurito il budget a disposizione, da settembre in poi non ci sono più fondi per acquistare i biologici. 'A 18 anni i nostri figli con malattie reumatiche guariscono'. Altro esempio di *'vanishing patient'*, di paziente che scompare dai radar, è quello impegnato nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta, portandosi dietro il fardello di una patologia cronica (in questo caso una malattia reumatica, ma il discorso vale per tutte le patologie croniche) senza che qualcuno abbia disegnato un percorso o creato la figura del *transition manager*, proposto dall'Eular.

Sono solo due dei temi trattati nell'arco di una mattina affollata di *key opinion leader* e di tanti argomenti che APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare), come tutti gli anni in occasione della giornata mondiale delle malattie reumatiche, mette insieme. Per creare un dialogo costruttivo, fare *brainstorming* e cercare di trovare una soluzione a situazioni complesse.

Il popolo delle malattie reumatiche (5 milioni di persone in Italia, delle quali 700 mila affette da una forma grave) trova così in APMARR un valido paladino e un faro nella nebbia rispetto alle mille criticità che queste persone sono costrette ad affrontare tutti i giorni. Per la loro malattia certo, ma anche per la scarsa organizzazione dei percorsi sanitari, per le difficoltà dell'accesso (dalle liste, d'attesa ai farmaci), per la scarsa informazione anche rispetto ai loro diritti (come quelli nel mondo del lavoro) e, *last but not least*, per le desolanti lungaggini prodotte da una burocrazia decisamente non all'altezza di un Paese civile nel terzo millennio.

"L'obiettivo primario di APMARR – ricorda la Presidente **Antonella Celano**- è adoperarsi affinché queste patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la classe politica. La Giornata Mondiale è l'occasione per fare tutti insieme un aggiornamento su come stanno andando le cose, sulle criticità ancora in essere e per fare proposte e programmi per il futuro. La giornata mondiale delle malattie reumatiche, che si celebra il 12 ottobre, è infatti un po' il nostro Capodanno. Si tirano le somme dell'anno appena trascorso e si mettono in piedi i nuovi progetti. Obiettivo di questo incontro è fornire ai nostri decisori politici strumenti concreti per porre in essere azioni rapide e incisive, volte al miglioramento della qualità di vita delle persone. Ma anche arrivare all'opinione pubblica con modalità di comunicazione tradizionali e innovative".

"Il ruolo delle Associazioni – afferma il vice Ministro della Salute **Pierpaolo Sileri**, intervenendo al convegno organizzato da APMARR – è prezioso anche nel dialogo con le Istituzioni. Il Piano Nazionale Cronicità non è ugualmente applicato, né finanziato, a livello nazionale. E' nostro compito vigilare, correggere la rotta, appianare le ineguaglianze da Regione a Regione, spingere le Regioni ad attuare il piano, liberando risorse. Carenze di specialisti, liste d'attesa, migrazione sanitaria, contribuiscono tutte a far perdere l'appuntamento con la diagnosi precoce. Vogliamo potenziare l'introduzione di medici specialisti per garantire salute sul territorio. Anche rispetto ai farmaci innovativi la nostra posizione non è quella di considerarli un costo. Non possono essere giudicati solo sulla base del loro prezzo, ma è necessario allargare la valutazione al benessere che generano e che può ad esempio restituire un paziente all'attività lavorativa".

Con la presentazione del secondo rapporto 'Vivere con una malattia reumatica', realizzato da **Matteo Santopietro** di WeResearch e ripreso da un'inchiesta giornalistica realizzata da **Maria Giovanna Faiella** per Corriere Salute (risultata tra l'altro vincitrice della prima edizione del premio giornalistico APMARR), la giornata APMARR è iniziata prendendo le misure al problema. Almeno relativamente alla percezione delle persone con malattie reumatiche (1.020 le interviste realizzate) rispetto alla presa in carico della loro malattia e dei loro diritti. Ne emerge uno spaccato desolante; il 70% ritiene 'insufficienti' i centri di reumatologia esistenti; pochi gli specialisti rispetto alle necessità e al numero dei pazienti; inevitabili le ricadute in termini di 'migrazione sanitaria' da una regione o da una provincia all'altra e sui tempi delle liste d'attesa che, in alcuni casi, arrivano a 5 mesi. Ma dall'indagine emerge anche una scarsa conoscenza dei pazienti rispetto alle loro tutele nel mondo del lavoro e alle agevolazioni a loro riservate (vedi leggi 68/99 e 104). A ignorarle è il 60% di loro e le meno informate sono le donne, le più colpite da queste patologie. C'è chi non conosce neppure il proprio grado di invalidità e comunque, lo spettro delle lungaggini burocratiche tiene lontano dalla richiesta di agevolazioni ed esenzioni anche molti tra i ben informati.

Ma il lavoro è una cosa seria. Anche per chi è affetto da una patologia reumatica. "Il lavoro – ricorda il giuslavorista **Michele Tiraboschi**, ordinario di Diritto del lavoro e direttore del centro studi DEAL (Diritto, Economia, Ambiente, Lavoro) presso l'Università di Modena e Reggio Emilia e coordinatore scientifico di ADAPT – fa parte della qualità della vita, come anche il mantenerlo in caso di malattia. Essere in salute significa non solo benessere, ma anche avere un lavoro e far parte di una comunità". Il lavoro insomma non serve solo a guadagnarsi da vivere ma è anche un vero e proprio status esistenziale. Che va salvaguardato anche e soprattutto in presenza di una malattia cronica. "E' necessario – prosegue Tiraboschi - che i lavoratori siano a conoscenza delle loro tutele, dei loro diritti. Mentre troppo spesso sono reticenti a comunicare il loro problema all'azienda. Azienda che dovrebbe diventare luogo di prevenzione; i piani di *welfare* aziendale dovrebbero prevedere campagne di salute, politiche di prevenzione, di *wellness at work*". Fondamentali oggi più che mai con l'allungamento della vita lavorativa e l'allontanamento dell'età pensionistica. "Il tema degli 'accomodamenti ragionevoli' – prosegue il giuslavorista – è sconosciuto alla nostra cultura del lavoro. Mentre è arrivato il momento di conciliare i tempi di vita del lavoro col tema della salute. Le aziende dovrebbero attrezzarsi con professionalità in grado di gestire la malattia in azienda, creando nuovi profili professionali".

Numeri, indagini statistiche e inchieste giornalistiche. Ma i pazienti sono innanzitutto persone. A ridare anima e colore a questi 'ologrammi' provvede la medicina narrativa, una crasi illuminata di scienza medica e *humanities*, che mira a ragionare sul caso singolo e che, sempre più, sta prendendo piede anche in Italia. Esprimendosi con un suo proprio linguaggio. "Per la medicina narrativa - spiega **Andrea Tomasini** della Società Italiana di Medicina Narrativa, SIMeN – *disease* è la patologia intesa in senso clinico, *illness* è l'esperienza soggettiva di questa malattia (c'è chi la indica con un neologismo *malatezza*), mentre *sickness* è l'organizzazione della malattia dal punto di vista della socialità". Medicina narrativa come strumento di ascolto del paziente, per restituire dignità e identità a chi vive in prima persona la sua malattia e la sua sofferenza, che si estrinseca nella vulnerabilità di un corpo del quale si finisce con il sentirsi prigionieri, intrappolati in un 'prima' e un 'dopo' la comparsa della malattia.

I nodi dell'accesso. Una tavola rotonda, è stata dedicata ai problemi dell'accesso. "Le criticità ci sono, inutile negarlo – ha esordito il professor **Luigi Sinigaglia**, presidente della SIR (Società Italiana di Reumatologia) – La rete è disomogenea, alcune Regioni presentano grandi vuoti, il fenomeno della migrazione sanitaria è reale e spesso si perde l'appuntamento con la diagnosi precoce, che significa in qualche caso perdere la battaglia contro la malattia. Da un'indagine su dati amministrativi condotta dalla SIR emerge che su 320 mila italiani con artrite reumatoide, solo 43 mila sono trattati con biologici; altri 27 mila sarebbero candidabili a queste terapie ma non le fanno. Eppure, stando ad un'altra indagine SIR, il biologico, tra i vari effetti, ha anche quello di restituire il paziente alla vita lavorativa. Un dato senz'altro da considerare quando si parla di sostenibilità del sistema". "I biologi sono farmaci costosi – ammette il professor **Alessandro Mugelli**, presidente della Società Italiana di Farmacologia, ma in un'ottica di sostenibilità, i biosimilari sono preziosi". "La posizione di APMARR a questo riguardo è molto aperta – afferma **Antonella Celano** – Non abbiamo preclusioni assolute per i biosimilari, ci appelliamo solo alla libertà prescrittiva del medico, che è l'unico in grado di consigliare la terapia migliore per il singolo paziente. Certo, il paziente deve essere coinvolto in un processo di decisione condivisa, perché *engagement* ed *empowerment*, sono irrinunciabili. Quello al quale ci opponiamo invece fermamente è al 'farmaco di Stato', alla prescrizione indotta da una delibera regionale. Un altro punto caldo è infine quello dello *switch*, che rischia di trasformarsi in un 'multi-switch', man mano che si rendano disponibili biosimilari sempre più economici. Anche questo è un problema che va valutato caso per caso".

"L'accesso alle cure in realtà – conclude la dottoressa **Gilda Sandri**, vicepresidente del CREI (Collegio Reumatologi Italiani) non si esaurisce con la prescrizione della terapia. Queste persone hanno bisogno di

'prestazioni', di presa in carico globale. Serve lo psicologo, il fisioterapista, il terapeuta occupazionale, che andrebbe incluso come figura all'interno delle aziende".

Malattie reumatiche e gravidanza. Fino a qualche tempo fa il 'problema' non si poneva neppure. La donna con una malattia reumatica non lo chiedeva al medico; il medico non ne parlava proprio. Gravidanza e malattia reumatica rappresentavano un tabù, un sogno impossibile. "Le donne con malattie reumatiche, venivano avviate, loro malgrado, alla 'carriera' di nullipare – ricorda il professor **Florenzo Iannone**, associato di Reumatologia, Università di Bari – da allora per fortuna l'atteggiamento è mutato, ma c'è ancora tanta strada da fare. La parola chiave è 'pianificazione'; ginecologo e reumatologo devono lavorare fianco a fianco". "L'Italia e l'Europa sono rispetto agli Usa molto più sensibili a questo argomento – ricorda la professoressa **Caterina De Carolis**, ginecologa - che è invece completamente ignorato dalle linee guida americane di ginecologia e ostetricia e contemplato invece dalle linee guida Eular dal 2016". "L'argomento gravidanza, come quello allattamento – prosegue **Maddalena Pelagalli**, vicepresidente APMARR, sta molto a cuore alla nostra associazione. Bene il tandem ginecologo-reumatologo, ma c'è bisogno anche dello psicologo, del nutrizionista e di altre competenze nel *team*".

Il delicato tema della transizione dall'età pediatrica a quella adulta. La malattia è sempre la stessa, ma allo stesso tempo è completamente differente, come è diverso il paziente nel passaggio dall'età pediatrica a quella adulta. "Da un'indagine del 2012 – ricorda il professor **Domenico Tangolo**, direttore sanitario dell'Ospedale Humanitas Gradenigo di Torino – è risultato che il 18% degli adolescenti ha una patologia cronica. Il sistema dunque non può non occuparsene. Sia che si tratti di una patologia reumatica, che di un'altra forma cronica. E' necessario costruire un ponte tra queste due realtà, disegnare un percorso. Un documento Cochrane definisce la transizione un 'movimento pianificato intenzionale'. A questo va aggiunto che i professionisti sanitari devono imparare a lavorare in gruppo, a fare visite congiunte."

"L'Eular auspica la creazione di un *transition manager* – ricorda il prof. **Roberto Caporali**, Direttore Reumatologia Clinica dell'ASST 'Gaetano Pini' CTO di Milano ". "Esempi virtuosi in giro per l'Italia per fortuna non mancano – afferma **Italia Agresta**, referente APMARR di Bari – ma sono ancora troppo pochi. E' importante, per il bene del paziente, che le varie figure imparino a comunicare tra loro e a lavorare fianco a fianco".

Come già lo scorso anno infine, il duo di youtuber **theShow** ha realizzato un video ("Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i theShow") per la campagna *social* di APMARR, che sarà diffuso su Facebook. Il video #ReumaCHE dello scorso anno ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni su YouTube. Anche i social insomma, sono strumenti preziosi per veicolare messaggi di salute.

Maria Rita Montebelli

Venerdì 11 OTTOBRE 2019

La top ten delle cose che non vanno per le persone con malattie reumatiche*

- 1) In Italia le persone affette da una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure. Primo tra tutti quello delle liste d'attesa: il 77% delle persone sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente e/o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita e/o un esame specialistico nel pubblico
- 2) La ragione alla base dei lunghi tempi d'attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia; nel 69% dei casi questi sono completamente assenti e/o presenti in numero insufficiente. In questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo ed è così che i tempi d'attesa per le visite e gli esami si allungano a dismisura.
- 3) Le persone affette da patologie reumatiche non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli.
- 4) Una persona su 4 ha difficoltà a reperire i farmaci
- 5) Oltre la metà dei pazienti reumatici (il 59%) non è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti dalla legge 68/99 e dalla 104 in relazione alla malattia. In ogni caso, nel 60% dei casi è difficile usufruire di agevolazioni ed esenzioni
- 6) Il 36% delle persone non sa se nella propria Regione è attivo il Fascicolo Sanitario Elettronico
- 7) Gli ambulatori multidisciplinari (ad esempio reumatologo/ginecologo per le donne) sono utili, ma non si trovano
- 8) 6 pazienti su 10 hanno dovuto ridurre la propria attività lavorativa in maniera significativa, in molti casi arrivando ad abbandonare il lavoro
- 9) 9 più di un quarto (il 26,3%) delle persone non parla della sua malattia sul luogo di lavoro e più della metà (54,7%) non affronta l'argomento dei diritti e delle tutele previste per legge, per paura di essere licenziato
- 10) La metà dei malati reumatici (50,3%) non conosce il proprio grado di invalidità

Antonella Celano, presidente APMARR

***Dall'indagine commissionata a WeResearch da APMARR**

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre. Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni. Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo. L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmarr.it/eventi/diamoduemani2019.

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre.

Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo.

L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

Liste d'attesa incubo dei malati reumatici, 80% aspetta oltre 5 mesi

Home /Approfondimento Adn Kronos

cronaca

Liste d'attesa incubo dei malati reumatici, 80% aspetta oltre 5 mesi

10 Ottobre 2019

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Liste d'attesa incubo per oltre i 5 milioni di persone che convivono con malattie reumatiche. Quasi 8 su 10 (il 77%) sono costrette a 'subire' lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica: i tempi vanno dai 5 mesi in su. Oltre la metà (57%), inoltre, lamenta l'insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure. Sono alcuni dei dati emersi dal II rapporto Apmarr-WeResearch 'Vivere con una malattia reumatica', che ha coinvolto oltre 1.020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma, alla Biblioteca del Senato 'Giovanni Spadolini'.

Tra i 5 milioni di italiani con malattie reumatiche, ben 700 mila sono quelli colpiti da patologie gravi che comportano problemi di disabilità. Considerando anche quanti si occupano dei malati, i numeri delle persone coinvolte in questo tipo di patologie raddoppiano e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie.

"In Italia le persone con una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure - spiega Antonella Celano, presidente di dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) - Primo fra tutti quello delle liste d'attesa". La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è, soprattutto, la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di reumatologia: nel 69% dei casi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente.

"Le persone affette da patologie reumatiche - prosegue Celano - non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli".

"Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche - spiega - possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti".

Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie.

Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe.

"I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti - afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch - sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive".

Un'altra barriera da abbattere, prosegue Santopietro, è quella della comunicazione tra medico e paziente. "La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale", conclude.

Vi mettiamo in movimento!



Calze compressive medica

Sei in: [Salute e Benessere](#) » [Per 7 malati reumatici su 10 lunghe...](#) »

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure

10 ottobre 2019 | A- | A+ | | |



12^a Conferenza sul tumore al seno DIPLOMPATIENTIN®
„Paziente diplomata“ - un seminario per donne con e senza tumore al seno

Sabato, 19 ottobre 2019, ore 9.00 - 14.00
EURAC - Viale Druso 1, Bolzano
Iscrizioni entro 12.10.2019 | Tel: +39 335 650 63 53 | www.mamazone.it



(ANSA) - ROMA, 10 OTT - Sette persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica. E il numero sale a 9 su 10 al Sud. A far luce sulle difficoltà di accesso alle cure per questi pazienti sono i dati del secondo rapporto APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica", presentato oggi alla Biblioteca del Senato, in vista della Giornata mondiale delle malattie reumatiche che si celebra il 12 ottobre. Dall'artrite reumatoide al lupus eritematoso sono oltre 150 le patologie reumatiche, e le loro conseguenze possono essere molto invalidanti. Realizzato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) l'indagine ha visto coinvolte oltre 1020 persone. "Il 77% delle persone - spiega Antonella Celano, presidente di APMARR - sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita o un esame specialistico nel pubblico". Il problema è particolarmente grave nel centro-sud, dove la percentuale di chi attende abbastanza o troppo è del 90,6%. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e aumento delle migrazioni sanitarie. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia. "Nel 69% dei casi - conclude Celano - questi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo", problema denunciato da 4 intervistati su 10. (ANSA).

10 ottobre 2019 | A- | A+ | | |

GUARDA ANCHE

da Taboola

[Doping da palestra: ecco i bolzanini arrestati](#)



Vi mettiamo in movimento!



Calze compressive medica

Sei in: [Salute e Benessere](#) » [Malattie reumatiche, al via campagna...](#) »

Malattie reumatiche, al via campagna #diamoduemani2019

10 ottobre 2019 | A- | A+ | | |

(ANSA) - ROMA, 10 OTT - Puntare i riflettori sulle malattie reumatologiche e migliorare la qualità di vita delle persone che ne sono affette. Sono questi i principali obiettivi di #diamoduemani2019, la campagna lanciata oggi presso la Biblioteca del Senato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR). Sono oltre 5 milioni gli italiani che convivono con malattie reumatiche, e di questi 700 mila sono quelli colpiti da forme severe, che comportano gravi problemi di disabilità e possono rendere difficile anche solo alzarsi dal letto o allacciarsi le scarpe. A fianco di queste persone, tornano in campo quest'anno I theShow, i due youtubers milanesi, autori del video "Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i TheShow", che ha l'obiettivo di far conoscere le malattie reumatiche in maniera ironica e divertente. La campagna, che viaggerà anche sui social, sarà accompagnata dallo slogan e dal logo 'Life Lovers' e ha come madrina Anna Moroni, per anni ospite fissa della "Prova del Cuoco" su Rai 1. Intanto, in vista della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche del 12 ottobre, dalla presidente Apmarr Antonella Celano arriva l'appello al ministro della Salute Roberto Speranza: "aiuti questi pazienti a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti".(ANSA).

10 ottobre 2019 | A- | A+ | | |

GUARDA ANCHE

da Taboola

Doping da palestra: ecco i bolzanini arrestati

I redditi di tutti i consiglieri provinciali

Record di velocità per Cazzanelli sul Manaslu

Vi mettiamo in movimento!



Calze compressive medica

Sei in: [Salute e Benessere](#) » [Per 7 malati reumatici su 10 lunghe...](#) »

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure

17 ottobre 2019 | A- | A+ | | |



Sette persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica. E il numero sale a 9 su 10 al Sud. A far luce sulle difficoltà di accesso alle cure per questi pazienti sono i dati del secondo rapporto APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica", presentato alla Biblioteca del Senato. Dall'artrite reumatoide al lupus eritematoso sono oltre 150 le patologie reumatiche, e le loro conseguenze possono essere molto invalidanti. Realizzato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) l'indagine ha visto coinvolte oltre 1020 persone. "Il 77% delle persone - spiega Antonella Celano, presidente di APMARR - sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita o un esame specialistico nel pubblico". Il problema è particolarmente grave nel centro-sud, dove la percentuale di chi attende abbastar

troppo è del 90,6%. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e aumento delle migrazioni sanitarie. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia. "Nel 69% dei casi - conclude Celano - questi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo", problema denunciato da 4 intervistati su 10.

17 ottobre 2019 | A- | A+ |  |  | 

GUARDA ANCHE

da Taboola

Previdenza complementare: una scelta che riguarda tutti

Disinnesco bomba in piazza Verdi, ecco tutte le vie di Bolzano interessate

Video di Sinigo, Vettorato: "Gravissimi messaggi, violenti ed intimidatori"

Taboola Feed

85% di zucchero in meno. Il triplo di proteine: la crema di nocciole per restare in forma!

foodspring® | Sponsorizzato

Come fare 2.700€ a settimana con Amazon. Guarda il video e impara subito!

forexexclusiv.com | Sponsorizzato

L'orto in casa: i vantaggi di una scelta sostenibile.

Kenwood | Sponsorizzato

Questa casetta è di 16 mq, ma dai un'occhiata all'interno

Diytips | Sponsorizzato

Un prigioniero fugge da Alcatraz nel 1962. 55 anni dopo, l'FBI riceve questa lettera

Easyviaggio | Sponsorizzato

Esselunga: scopri gli Sconti d'Autunno fino al 23 Ottobre

Esselunga | Sponsorizzato

Salute: liste d'attesa incubo dei malati reumatici, per 80% aspetta oltre 5 mesi.

[AdnKronos](#) | 0 commenti |



Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Liste d'attesa incubo per oltre i 5 milioni di persone che convivono con malattie reumatiche. Quasi 8 su 10 (il 77%) sono costrette a 'subire' lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica: i tempi vanno dai 5 mesi in su. Oltre la metà (57%), inoltre, lamenta l'insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure. Sono alcuni dei dati emersi dal II rapporto Apmarr-WeResearch 'Vivere con una malattia reumatica', che ha coinvolto oltre 1.020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma, alla Biblioteca del Senato 'Giovanni Spadolini'.

PUBBLICITÀ



Tra i 5 milioni di italiani con malattie reumatiche, ben 700 mila sono quelli colpiti da patologie gravi che comportano problemi di disabilità. Considerando anche quanti si occupano dei malati, i numeri delle persone coinvolte in questo tipo di patologie raddoppiano e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie.

"In Italia le persone con una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure - spiega Antonella Celano, presidente di dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) - Primo fra tutti quello delle liste d'attesa". La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è, soprattutto, la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di reumatologia: nel 69% dei casi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente.

"Le persone affette da patologie reumatiche - prosegue Celano - non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli".

"Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche - spiega - possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti".

Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie.

Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe.

"I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti - afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch - sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive".

Un'altra barriera da abbattere, prosegue Santopietro, è quella della comunicazione tra medico e paziente. "La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale", conclude.

11/10/2019



AdnKronos

Commenti: 0

Ordina per [



Aggiungi un commento...

[Plug-in Commenti di Facebook](#)

Salute: liste d'attesa incubo dei malati reumatici, per 80% aspetta oltre 5 mesi

Salute: liste d'attesa incubo dei malati reumatici, per 80% aspetta oltre 5 mesi

Posted By: Redazione Web 10 Ottobre 2019

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Liste d'attesa incubo per oltre i 5 milioni di persone che convivono con malattie reumatiche. Quasi 8 su 10 (il 77%) sono costrette a 'subire' lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica: i tempi vanno dai 5 mesi in su. Oltre la metà (57%), inoltre, lamenta l'insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure. Sono alcuni dei dati emersi dal II rapporto Apmarr-WeResearch 'Vivere con una malattia reumatica', che ha coinvolto oltre 1.020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma, alla Biblioteca del Senato 'Giovanni Spadolini'. Tra i 5 milioni di italiani con malattie reumatiche, ben 700 mila sono quelli colpiti da patologie gravi che comportano problemi di disabilità. Considerando anche quanti si occupano dei malati, i numeri delle persone coinvolte in questo tipo di patologie raddoppiano e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie.

"In Italia le persone con una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure - spiega Antonella Celano, presidente di dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) - Primo fra tutti quello delle liste d'attesa". La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è, soprattutto, la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di reumatologia: nel 69% dei casi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente.

"Le persone affette da patologie reumatiche - prosegue Celano - non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli".

"Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche - spiega - possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti".

Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie.

Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe.

"I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti - afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch - sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive".

Un'altra barriera da abbattere, prosegue Santopietro, è quella della comunicazione tra medico e paziente. "La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale", conclude.

(Adnkronos)

CRONACA

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

10.10.2019 - 18:15

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre. Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr". I youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando il rilassamento. L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette la vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo sarà presente in tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche qui la madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sono all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

CRONACA

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

10.10.2019 - 18:15

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre. Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo. L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

CRONACA

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

10.10.2019 - 18:15

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre. Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo. L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

Liste d'attesa incubo dei malati reumatici, 80% aspetta oltre 5 mesi

Liste d'attesa incubo dei malati reumatici, 80% aspetta oltre 5 mesi

10.10.2019 - 16:45

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Liste d'attesa incubo per oltre i 5 milioni di persone che convivono con malattie reumatiche. Quasi 8 su 10 (il 77%) sono costrette a 'subire' lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica: i tempi vanno dai 5 mesi in su. Oltre la metà (57%), inoltre, lamenta l'insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure. Sono alcuni dei dati emersi dal II rapporto Apmarr-WeResearch 'Vivere con una malattia reumatica', che ha coinvolto oltre 1.020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma, alla Biblioteca del Senato 'Giovanni Spadolini'.

Tra i 5 milioni di italiani con malattie reumatiche, ben 700 mila sono quelli colpiti da patologie gravi che comportano problemi di disabilità. Considerando anche quanti si occupano dei malati, i numeri delle persone coinvolte in questo tipo di patologie raddoppiano e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie.

"In Italia le persone con una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure - spiega Antonella Celano, presidente di dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) - Primo fra tutti quello delle liste d'attesa". La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è, soprattutto, la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di reumatologia: nel 69% dei casi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente.

"Le persone affette da patologie reumatiche - prosegue Celano - non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli".

"Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche - spiega - possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti".

Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie.

Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe.

"I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti - afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch - sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive".

Un'altra barriera da abbattere, prosegue Santopietro, è quella della comunicazione tra medico e paziente. "La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale", conclude.

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure

© ANSA

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure

© ANSA

Sette persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica. E il numero sale a 9 su 10 al Sud. A far luce sulle difficoltà di accesso alle cure per questi pazienti sono i dati del secondo rapporto APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica", presentato alla Biblioteca del Senato.

Dall'artrite reumatoide al lupus eritematoso sono oltre 150 le patologie reumatiche, e le loro conseguenze possono essere molto invalidanti. Realizzato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) l'indagine ha visto coinvolte oltre 1020 persone.

"Il 77% delle persone - spiega Antonella Celano, presidente di APMARR - sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita o un esame specialistico nel pubblico". Il problema è particolarmente grave nel centro-sud, dove la percentuale di chi attende abbastanza o troppo è del 90,6%. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e aumento delle migrazioni sanitarie. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia. "Nel 69% dei casi - conclude Celano - questi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo", problema denunciato da 4 intervistati su 10.

Salute: liste d'attesa incubo dei malati reumatici, per 80% aspetta oltre 5 mesi

sei in » Salute

Salute: liste d'attesa incubo dei malati reumatici, per 80% aspetta oltre 5 mesi

10/10/2019 - 17:00

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Liste d'attesa incubo per oltre i 5 milioni di persone che convivono con malattie reumatiche. Quasi 8 su 10 (il 77%) sono costrette a 'subire' lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica: i tempi vanno dai 5 mesi in su. Oltre la metà (57%), inoltre, lamenta l'insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure. Sono alcuni dei dati emersi dal II rapporto Apmarr-WeResearch 'Vivere con una malattia reumatica', che ha coinvolto oltre 1.020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma, alla Biblioteca del Senato 'Giovanni Spadolini'. Tra i 5 milioni di italiani con malattie reumatiche, ben 700 mila sono quelli colpiti da patologie gravi che comportano problemi di disabilità. Considerando anche quanti si occupano dei malati, i numeri delle persone coinvolte in questo tipo di patologie raddoppiano e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie.

"In Italia le persone con una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure - spiega Antonella Celano, presidente di dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) - Primo fra tutti quello delle liste d'attesa". La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è, soprattutto, la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di reumatologia: nel 69% dei casi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente.

"Le persone affette da patologie reumatiche - prosegue Celano - non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli".

"Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche - spiega - possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti".

Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie. Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe.

"I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti - afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch - sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive".

Un'altra barriera da abbattere, prosegue Santopietro, è quella della comunicazione tra medico e paziente. "La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale", conclude.

COPYRIGHT LASICILIA.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre.

Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo.

L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre.

Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo.

L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

Autore: Adnkronos

Pubblicato il: 10/10/2019 17:47:00

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre.

Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo.

L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

Autore: Adnkronos

Pubblicato il: 10/10/2019 17:47:00

Per 7 malati reumatici su 10 lunghe attese per le cure Problema sentito da 9 su 10 al Sud, presentata indagine APMARR

- ROMA, 10 OTT - Sette persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica. E il numero sale a 9 su 10 al Sud. A far luce sulle difficoltà di accesso alle cure per questi pazienti sono i dati del secondo rapporto APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica", presentato oggi alla Biblioteca del Senato, in vista della Giornata mondiale delle malattie reumatiche che si celebra il 12 ottobre. Dall'artrite reumatoide al lupus eritematoso sono oltre 150 le patologie reumatiche, e le loro conseguenze possono essere molto invalidanti. Realizzato dall'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (APMARR) l'indagine ha visto coinvolte oltre 1020 persone. "Il 77% delle persone - spiega Antonella Celano, presidente di APMARR - sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita o un esame specialistico nel pubblico". Il problema è particolarmente grave nel centro-sud, dove la percentuale di chi attende abbastanza o troppo è del 90,6%. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e aumento delle migrazioni sanitarie. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia. "Nel 69% dei casi - conclude Celano - questi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo", problema denunciato da 4 intervistati su 10.

Giornata mondiale delle malattie reumatiche. Le proposte di Apmarr

Il 12 ottobre si celebra in tutto il mondo la World Arthritis Day. Tempo di bilanci e di nuovi progetti, come quelli presentati da Apmarr in un convegno tenutosi in Senato, alla presenza del vice Ministro della Salute Pierpaolo Sileri. Tanti i temi caldi sul tavolo: dalla mancata applicazione del Piano Nazionale Cronicità, alle difficoltà dell'accesso, alle liste d'attesa, alle delibere regionali che vincolano la libertà prescrittiva dei medici. E ancora, la transizione dall'età pediatrica a quella adulta, la gravidanza per una donna con una malattia reumatica e il tema del lavoro e delle tutele.

10 OTT - A settembre in Sardegna le persone con malattie reumatiche 'guariscono'. E' una boutade per esprimere in maniera pacata il grido d'aiuto che viene da una Regione dove, avendo esaurito il budget a disposizione, da settembre in poi non ci sono più fondi per acquistare i biologici. 'A 18 anni i nostri figli con malattie reumatiche guariscono'. Altro esempio di 'vanishing patient', di paziente che scompare dai radar, è quello impegnato nella transizione dall'età pediatrica a quella adulta, portandosi dietro il fardello di una patologia cronica (in questo caso una malattia reumatica, ma il discorso vale per tutte le patologie croniche) senza che qualcuno abbia disegnato un percorso o creato la figura del transition manager, proposto dall'Eular. Sono solo due dei temi trattati nell'arco di una mattina affollata di key opinion leader e di tanti argomenti che APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare), come tutti gli anni in occasione della giornata mondiale delle malattie reumatiche, mette insieme. Per creare un dialogo costruttivo, fare brainstorming e cercare di trovare una soluzione a situazioni complesse.

Il popolo delle malattie reumatiche (5 milioni di persone in Italia, delle quali 700 mila affette da una forma grave) trova così in APMARR un valido paladino e un faro nella nebbia rispetto alle mille criticità che queste persone sono costrette ad affrontare tutti i giorni. Per la loro malattia certo, ma anche per la scarsa organizzazione dei percorsi sanitari, per le difficoltà dell'accesso (dalle liste, d'attesa ai farmaci), per la scarsa informazione anche rispetto ai loro diritti (come quelli nel mondo del lavoro) e, last but not least, per le desolanti lungaggini prodotte da una burocrazia decisamente non all'altezza di un Paese civile nel terzo millennio.

"L'obiettivo primario di APMARR - ricorda la Presidente Antonella Celano- è adoperarsi affinché queste patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la classe politica. La Giornata Mondiale è l'occasione per fare tutti insieme un aggiornamento su come stanno andando le cose, sulle criticità ancora in essere e per fare proposte e programmi per il futuro. La giornata mondiale delle malattie reumatiche, che si celebra il 12 ottobre, è infatti un po' il nostro Capodanno. Si tirano le somme dell'anno appena trascorso e si mettono in piedi i nuovi progetti. Obiettivo di questo incontro è fornire ai nostri decisori politici strumenti concreti per porre in essere azioni rapide e incisive, volte al miglioramento della qualità di vita delle persone. Ma anche arrivare all'opinione pubblica con modalità di comunicazione tradizionali e innovative".

"Il ruolo delle Associazioni - afferma il vice Ministro della Salute Pierpaolo Sileri, intervenendo al convegno organizzato da APMARR - è prezioso anche nel dialogo con le Istituzioni. Il Piano Nazionale Cronicità non è ugualmente applicato, né finanziato, a livello nazionale. E' nostro compito vigilare, correggere la rotta, appianare le ineguaglianze da Regione a Regione, spingere le Regioni ad attuare il piano, liberando risorse. Carenze di specialisti, liste d'attesa, migrazione sanitaria, contribuiscono tutte a far perdere l'appuntamento con la diagnosi precoce. Vogliamo potenziare l'introduzione di medici specialisti per garantire salute sul territorio. Anche rispetto ai farmaci innovativi la nostra posizione non è quella di considerarli un costo. Non possono essere giudicati solo sulla base del loro prezzo, ma è necessario allargare la valutazione al benessere che generano e che può ad esempio restituire un paziente all'attività lavorativa".

Con la presentazione del secondo rapporto 'Vivere con una malattia reumatica', realizzato da Matteo Santopietro di WeResearch e ripreso da un'inchiesta giornalistica realizzata da Maria Giovanna Faiella per Corriere Salute (risultata tra l'altro vincitrice della prima edizione del premio giornalistico APMARR), la giornata APMARR è iniziata prendendo le misure al problema. Almeno relativamente alla percezione delle persone con malattie reumatiche (1.020 le interviste realizzate) rispetto alla presa in carico della loro malattia e dei loro diritti. Ne emerge uno spaccato desolante; il 70% ritiene 'insufficienti' i centri di reumatologia esistenti; pochi gli specialisti rispetto alle necessità e al numero dei pazienti; inevitabili le ricadute in termini di 'migrazione sanitaria' da una regione o da una provincia all'altra e sui tempi delle liste d'attesa che, in alcuni casi, arrivano a 5 mesi. Ma dall'indagine emerge anche una scarsa conoscenza dei pazienti rispetto alle loro tutele nel mondo del lavoro e alle agevolazioni a loro riservate (vedi leggi 68/99 e 104). A ignorarle è il 60% di loro e le meno informate sono le donne, le più colpite da queste patologie. C'è chi non conosce neppure il proprio grado di invalidità e comunque, lo spettro delle lungaggini burocratiche tiene lontano dalla richiesta di agevolazioni ed esenzioni anche molti tra i ben informati.

Ma il lavoro è una cosa seria. Anche per chi è affetto da una patologia reumatica. "Il lavoro - ricorda il giuslavorista Michele

Giornata mondiale delle malattie reumatiche. Le proposte di Apmarr

Tiraboschi, ordinario di Diritto del lavoro e direttore del centro studi DEAL (Diritto, Economia, Ambiente, Lavoro) presso l'Università di Modena e Reggio Emilia e coordinatore scientifico di ADAPT - fa parte della qualità della vita, come anche il mantenerlo in caso di malattia. Essere in salute significa non solo benessere, ma anche avere un lavoro e far parte di una comunità". Il lavoro insomma non serve solo a guadagnarsi da vivere ma è anche un vero e proprio status esistenziale. Che va salvaguardato anche e soprattutto in presenza di una malattia cronica. "E' necessario - prosegue Tiraboschi - che i lavoratori siano a conoscenza delle loro tutele, dei loro diritti. Mentre troppo spesso sono reticenti a comunicare il loro problema all'azienda. Azienda che dovrebbe diventare luogo di prevenzione; i piani di welfare aziendale dovrebbero prevedere campagne di salute, politiche di prevenzione, di wellness at work". Fondamentali oggi più che mai con l'allungamento della vita lavorativa e l'allontanamento dell'età pensionistica. "Il tema degli 'accomodamenti ragionevoli' - prosegue il giuslavorista - è sconosciuto alla nostra cultura del lavoro. Mentre è arrivato il momento di conciliare i tempi di vita del lavoro col tema della salute. Le aziende dovrebbero attrezzarsi con professionalità in grado di gestire la malattia in azienda, creando nuovi profili professionali". Numeri, indagini statistiche e inchieste giornalistiche. Ma i pazienti sono innanzitutto persone. A ridare anima e colore a questi 'ologrammi' provvede la medicina narrativa, una crisi illuminata di scienza medica e humanities, che mira a ragionare sul caso singolo e che, sempre più, sta prendendo piede anche in Italia. Esprimendosi con un suo proprio linguaggio. "Per la medicina narrativa - spiega Andrea Tomasini della Società Italiana di Medicina Narrativa, SIMeN - disease è la patologia intesa in senso clinico, illness è l'esperienza soggettiva di questa malattia (c'è chi la indica con un neologismo malatezza), mentre sickness è l'organizzazione della malattia dal punto di vista della socialità". Medicina narrativa come strumento di ascolto del paziente, per restituire dignità e identità a chi vive in prima persona la sua malattia e la sua sofferenza, che si estrinseca nella vulnerabilità di un corpo del quale si finisce con il sentirsi prigionieri, intrappolati in un 'prima' e un 'dopo' la comparsa della malattia. I nodi dell'accesso. Una tavola rotonda, è stata dedicata ai problemi dell'accesso. "Le criticità ci sono, inutile negarlo - ha esordito il professor Luigi Sinigaglia, presidente della SIR (Società Italiana di Reumatologia) - La rete è disomogenea, alcune Regioni presentano grandi vuoti, il fenomeno della migrazione sanitaria è reale e spesso si perde l'appuntamento con la diagnosi precoce, che significa in qualche caso perdere la battaglia contro la malattia. Da un'indagine su dati amministrativi condotta dalla SIR emerge che su 320 mila italiani con artrite reumatoide, solo 43 mila sono trattati con biologici; altri 27 mila sarebbero candidabili a queste terapie ma non le fanno. Eppure, stando ad un'altra indagine SIR, il biologico, tra i vari effetti, ha anche quello di restituire il paziente alla vita lavorativa. Un dato senz'altro da considerare quando si parla di sostenibilità del sistema". "I biologi sono farmaci costosi - ammette il professor Alessandro Mugelli, presidente della Società Italiana di Farmacologia, ma in un'ottica di sostenibilità, i biosimilari sono preziosi". "La posizione di APMARR a questo riguardo è molto aperta - afferma Antonella Celano - Non abbiamo preclusioni assolute per i biosimilari, ci appelliamo solo alla libertà prescrittiva del medico, che è l'unico in grado di consigliare la terapia migliore per il singolo paziente. Certo, il paziente deve essere coinvolto in un processo di decisione condivisa, perché engagement ed empowerment, sono irrinunciabili. Quello al quale ci opponiamo invece fermamente è al 'farmaco di Stato', alla prescrizione indotta da una delibera regionale. Un altro punto caldo è infine quello dello switch, che rischia di trasformarsi in un 'multi-switch', man mano che si rendano disponibili biosimilari sempre più economici. Anche questo è un problema che va valutato caso per caso". "L'accesso alle cure in realtà - conclude la dottoressa Gilda Sandri, vicepresidente del CREI (Collegio Reumatologi Italiani) non si esaurisce con la prescrizione della terapia. Queste persone hanno bisogno di 'prestazioni', di presa in carico globale. Serve lo psicologo, il fisioterapista, il terapista occupazionale, che andrebbe incluso come figura all'interno delle aziende". Malattie reumatiche e gravidanza. Fino a qualche tempo fa il 'problema' non si poneva neppure. La donna con una malattia reumatica non lo chiedeva al medico; il medico non ne parlava proprio. Gravidanza e malattia reumatica rappresentavano un tabù, un sogno impossibile. "Le donne con malattie reumatiche, venivano avviate, loro malgrado, alla 'carriera' di nullipare - ricorda il professor Florenzo Iannone, associato di Reumatologia, Università di Bari - da allora per fortuna l'atteggiamento è mutato, ma c'è ancora tanta strada da fare. La parola chiave è 'pianificazione'; ginecologo e reumatologo devono lavorare fianco a fianco". "L'Italia e l'Europa sono rispetto agli Usa molto più sensibili a questo argomento - ricorda la professoressa Caterina De Carolis, ginecologa - che è invece completamente ignorato dalle linee guida americane di ginecologia e ostetricia e contemplato invece dalle linee guida Eular dal 2016". "L'argomento gravidanza, come quello allattamento - prosegue Maddalena Pelagalli, vicepresidente APMARR, sta molto a cuore alla nostra associazione. Bene il tandem ginecologo-reumatologo, ma c'è bisogno anche dello psicologo, del nutrizionista e di altre competenze nel team". Il delicato tema della transizione dall'età pediatrica a quella adulta. La malattia è sempre la stessa, ma allo stesso tempo è completamente differente, come è diverso il paziente nel passaggio dall'età pediatrica a quella adulta. "Da un'indagine del 2012

Giornata mondiale delle malattie reumatiche. Le proposte di Apmarr

- ricorda il professor Domenico Tangolo, direttore sanitario dell'Ospedale Humanitas Gradenigo di Torino - è risultato che il 18% degli adolescenti ha una patologia cronica. Il sistema dunque non può non occuparsene. Sia che si tratti di una patologia reumatica, che di un'altra forma cronica. E' necessario costruire un ponte tra queste due realtà, disegnare un percorso. Un documento Cochrane definisce la transizione un 'movimento pianificato intenzionale'. A questo va aggiunto che i professionisti sanitari devono imparare a lavorare in gruppo, a fare visite congiunte."

"L'Eular auspica la creazione di un transition manager - ricorda il prof. Roberto Caporali, Direttore Reumatologia Clinica dell'ASST 'Gaetano Pini' CTO di Milano ". "Esempi virtuosi in giro per l'Italia per fortuna non mancano - afferma Italia Agresta, referente APMARR di Bari - ma sono ancora troppo pochi. E' importante, per il bene del paziente, che le varie figure imparino a comunicare tra loro e a lavorare fianco a fianco".

Come già lo scorso anno infine, il duo di youtuber theShow ha realizzato un video ("Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i theShow") per la campagna social di APMARR, che sarà diffuso su Facebook. Il video #ReumaCHE dello scorso anno ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni su You Tube. Anche i social insomma, sono strumenti preziosi per veicolare messaggi di salute.

Maria Rita Montebelli

- [Cronaca](#)
- [Economia](#)
- [Cultura e Spettacolo](#)
- [Sport](#)
- [Turismo](#)
- [Sociale](#)
- [Porto Cervo](#)
- [Q](#)

o

- ☀ 20°

- [📄 prima pagina](#)
- [🕒 24 ore](#)
- [📺 video](#)

ISI Impact Factor: 5.175

JMIR Publications, highly cited journals, #1 ranked by IF. Fast turnaround.

jmir.org

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

cronaca



[10/10/2019 17:47](#)

AdnKronos

[@Adnkronos](#)



adnkronos

News24Ore

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre. Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni. Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo. L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.



Stampa



Facebook



Twitter



LinkedIn



E-mail



Pinterest



Più...

Leggi anche

» CRONACA (HTTPS://ILDUBBIO.NEWS/ILDUBBIO/CATEGORY/CRONACA/)

Adnkronos (<https://ildubbio.news/ildubbio/author/adnkronos/>)

10 Oct 2019 17:47 CEST

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) – Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali [...]

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) – Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre.

Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo.

L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

[Log in](#)

Commenti: 0

Ordina per Meno recenti



Aggiungi un commento...

[Plug-in Commenti di Facebook](#)

Share

ABBONAMENTI

([HTTP://ILDUBBIO.ITA.NEWSMEMORY.COM/EE/ITA/ILDUBBIO/DEFAULT.PHP](http://ildubbio.it/news/memory.com/ee/ita/ildubbio/default.php))

PRIVACY POLICY

([HTTPS://ILDUBBIO.NEWS/ILDUBBIO/PRIVACY-POLICY/](https://ildubbio.news/ildubbio/privacy-policy/))

(1)

Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Su Youtube per puntare i riflettori, utilizzando anche la leggerezza, sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva. E l'obiettivo pratico di inserire queste patologie come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici. Sono questi i principali 'ingredienti' di #diamoduemani2019, la campagna lanciata dall'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, in calendario il 12 ottobre.

Se ne è parlato, oggi a Roma, al convegno dell'associazione patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, Aifa, Regione Lazio e Comune di Roma, prima tappa delle diverse azioni di cui si compone la campagna. A dare voce alla campagna sul web saranno i theShow, due youtuber milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram. I due ragazzi sono, per il secondo anno consecutivo, accanto ad Apmarr per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Lo scorso anno il loro video ha totalizzato un milione e mezzo di visualizzazioni.

Il nuovo video, lanciato oggi al convegno di Roma, si intitola, "Una rilassante e immaginifica sessione di Asmr con i TheShow". I due youtuber prendono spunto dalla nuova tecnica di rilassamento Asmr appunto, che ha conosciuto un enorme successo: ribattezzata 'orgasmo del cervello', consiste in pratica nella visione di video con suoni, fruscii e giochi di ruolo (nei quali viene chiesto agli ascoltatori di immaginare scenari piacevoli) che hanno l'obiettivo di lenire stati ansiosi causando un piacere emotivo.

L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della 'Prova del Cuoco' su Rai1. Tutte le informazioni sulla campagna all'indirizzo www.apmar.it/eventi/diamoduemani2019.

Campagna Apmarr, nel 2018 1,5 mln di visualizzazioni su youtube per theShow

Gli youtuber theShow raccontano il loro impegno contro le malattie reumatiche: "informare divertendo"

Salute: liste d'attesa incubo dei malati reumatici, per 80% aspetta oltre 5 mesi

Roma, 10 ott. (AdnKronos Salute) - Liste d'attesa incubo per oltre i 5 milioni di persone che convivono con malattie reumatiche. Quasi 8 su 10 (il 77%) sono costrette a 'subire' lunghe liste d'attesa prima di poter fare una visita o un esame specialistico in una struttura pubblica: i tempi vanno dai 5 mesi in su. Oltre la metà (57%), inoltre, lamenta l'insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure. Sono alcuni dei dati emersi dal II rapporto Apmarr-WeResearch 'Vivere con una malattia reumatica', che ha coinvolto oltre 1.020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma, alla Biblioteca del Senato 'Giovanni Spadolini'.

Tra i 5 milioni di italiani con malattie reumatiche, ben 700 mila sono quelli colpiti da patologie gravi che comportano problemi di disabilità. Considerando anche quanti si occupano dei malati, i numeri delle persone coinvolte in questo tipo di patologie raddoppiano e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie.

"In Italia le persone con una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure - spiega Antonella Celano, presidente di dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr) - Primo fra tutti quello delle liste d'attesa". La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è, soprattutto, la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di reumatologia: nel 69% dei casi sono completamente assenti o presenti in numero insufficiente.

"Le persone affette da patologie reumatiche - prosegue Celano - non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli".

"Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche - spiega - possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti".

Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe le persone a doversi rivolgere a strutture private o lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie.

Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe.

"I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti - afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch - sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive".

Un'altra barriera da abbattere, prosegue Santopietro, è quella della comunicazione tra medico e paziente. "La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale", conclude.