



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

RASSEGNA STAMPA

12 ottobre 2021

Rassegna stampa APMARR campagna #diamoduemani21

11/10/2021 Ansa.it - Salute&Benessere Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci	1
11/10/2021 Alto Adige.it Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci	2
11/10/2021 Adnkronos Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	3
11/10/2021 Adnkronos Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	5
11/10/2021 Adnkronos Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"	6
11/10/2021 Agenparl SANITÀ. VERSACE (FI): "GARANTIRE DIAGNOSI TEMPESTIVE E TERAPIE ADEGUATE A 5 MILIONI DI MALATI REUMATICI"	7
21/10/2021 Corriere Salute pag. 20	8
03/11/2021 Corriere della Sera.it - Salute Telemedicina e sanità digitale Per i malati reumatici restano ancora da migliorare molto	9
11/10/2021 Il Sole 24 Ore - Sanità24 Reumatologia/ Celano (Apmarr): una persona su due non ha assistenza sul territorio	11
07/10/2021 Donna Moderna.com Artrosi, artrite reumatoide, fibromialgia: la giornata di 26 ore dei malati	13
12/10/2021 Milano Finanza.it 12 ottobre, Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche	16
17/10/2021 Avvenire pag. 24	18
12/10/2021 Il Messaggero (ed. Nazionale) pag. 40	19
12/10/2021 ItaliaOggi pag. 18	20
11/10/2021 Quotidiano Sanità.it Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica	21
11/10/2021 Quotidiano Reumatologia Reumatologi, Celano (APMARR): una persona su due non ha assistenza sul territorio [Associazioni di pazienti]	23
11/10/2021 Aboutpharma.com Malattie reumatiche, bocciata l'assistenza sul territorio	25
11/10/2021 Pharmastar.it Giornata mondiale delle malattie reumatiche: le iniziative di APMARR	27
11/10/2021 Pharmastar.it Reumatologia, Celano (Apmarr): una persona su due non ha assistenza sul territorio	28
11/10/2021 Panorama della Sanità.it Reumatologia, Celano (Apmarr): Una persona su due non ha assistenza sul territorio	30
11/10/2021 HealthDesk Reumatologia: una persona su due non ha assistenza sul territorio	32
29/10/2021 Mondosanità Una persona con malattie reumatiche su due non riesce ad avere servizi di assistenza e cura	33
11/10/2021 Federfarma.it	

Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, APMARR chiede assistenza territoriale integrata	34
11/10/2021 Federfarma.it Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci Indagine Apmarr, 1 paziente su 2 senza assistenza sul territorio	35
11/10/2021 Il Farmacistaonline.it Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica	36
11/10/2021 Farmacista33 Malattie reumatologiche, Apmarr sigla accordo con farmacie per campagna informativa	38
12/10/2021 RIFday Malattie reumatiche, cure precoci dimezzate da Covid, Apmarr rilancia alleanza con farmacie	40
12/10/2021 Donna in salute Malattie reumatiche: occorre più continuità terapeutica e assistenza a domicilio	41
11/10/2021 PagineMediche.it Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	43
11/10/2021 PagineMediche.it Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	45
11/10/2021 PagineMediche.it Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	46
11/10/2021 La salute in pillole Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	47
11/10/2021 La salute in pillole Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	49
11/10/2021 La salute in pillole Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	50
11/10/2021 Il Tempo.it Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	51
11/10/2021 Il Tempo.it Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	52
11/10/2021 Il Mattino.it Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	53
11/10/2021 Il Gazzettino.it (ed. Nazionale) Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	55
11/10/2021 Il Foglio.it Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	57
11/10/2021 Mantovauno.it Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	59
11/10/2021 Mantovauno.it Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	61
11/10/2021 Mantovauno.it Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"	62
11/10/2021 Cremona Oggi Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	63
11/10/2021 Cremona Oggi Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	65
11/10/2021 Padova news Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	66
11/10/2021 Padova news	

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	68
11/10/2021 Padova news	
Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"	69
11/10/2021 Latina Oggi	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	70
11/10/2021 Latina Oggi	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	72
11/10/2021 Latina Oggi	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	73
11/10/2021 Ciociaria Oggi	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	74
11/10/2021 Ciociaria Oggi	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	76
11/10/2021 Ciociaria Oggi	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	77
11/10/2021 Corriere dell'Umbria.it	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	78
11/10/2021 Il Sannio Quotidiano.it	
Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	79
19/10/2021 Taranto Buonasera	
pag. 12	81
11/10/2021 Taranto BuonaSera.it	
Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	82
11/10/2021 Taranto BuonaSera.it	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	84
11/10/2021 Taranto BuonaSera.it	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	85
11/10/2021 Stretto Web.com	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	86
11/10/2021 Giornale di Sicilia.it	
Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci	88
11/10/2021 La Sicilia.it	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	89
11/10/2021 La Sicilia.it	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	91
11/10/2021 Sicilia Report	
Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	92
11/10/2021 SassariNotizie	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	93
11/10/2021 SassariNotizie	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	95
11/10/2021 SassariNotizie	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	96
11/10/2021 OlbiaNotizie	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	97
11/10/2021 OlbiaNotizie	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	99

11/10/2021 OlbiaNotizie	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	100
11/10/2021 Sardiniapost.it	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	101
11/10/2021 Il Giornale d'Italia	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	103
11/10/2021 Il Giornale d'Italia	
Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	105
11/10/2021 Il Giornale d'Italia	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	106
11/10/2021 Italia Sera	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	107
11/10/2021 Italia Sera	
Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	109
14/10/2021 Civonline.it	
Reumatologia, convegno su assistenza territoriale	110
11/10/2021 Affaritaliani.it	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	111
11/10/2021 Affaritaliani.it	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	113
11/10/2021 Affaritaliani.it	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	114
12/10/2021 Today.it	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	115
11/10/2021 Tiscali.it - Notizie	
Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	116
11/10/2021 Tiscali.it - Notizie	
Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	118
11/10/2021 Tiscali.it - Notizie	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	119
11/10/2021 Yahoo! Notizie	
Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	120
11/10/2021 Fortune Italia.com	
Reumatologia, no risposte sul territorio per 1 malato su 2	121
11/10/2021 Notizie.it	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	123
11/10/2021 Notizie.it	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	125
11/10/2021 Economy Magazine.it	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	126
11/10/2021 Economy Magazine.it	
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'	128
11/10/2021 Economy Magazine.it	
Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	129
11/10/2021 Il Denaro.it	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	130
11/10/2021 Trend Online.com	
Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	131

11/10/2021 La freccia web Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia Presentata prima indagine nazionale, 1 malato su 2 nell'ultimo anno non ha ricevuto servizi e cu	133
11/10/2021 La freccia web Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio' 'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'	135
11/10/2021 La freccia web Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'	136
11/10/2021 La Legge per Tutti Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	137
11/10/2021 Lifestyleblog.it Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	138
11/10/2021 Lifestyleblog.it Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"	141
11/10/2021 Lifestyleblog.it Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"	143
11/10/2021 Sport Fair.it Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia	144

Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci

Indagine Apmarr, 1 paziente su 2 senza assistenza sul territorio

© ANSA

(ANSA) - ROMA, 11 OTT - La diagnosi precoce è essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia, e ancor di più questo vale per i malati reumatici. Per loro, infatti, "intervenire entro tre mesi dall'esordio dei sintomi significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Ma negli ultimi due anni, a causa della pandemia Covid-19, per molti nuovi pazienti la finestra di opportunità di cura non si è mai aperta". Lo ha spiegato Florenzo Iannone, consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (Sir), intervenendo a un convegno organizzato da dall'Osservatorio Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) a Palazzo Giustiniani, alla vigilia della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche.

A chiarire il senso di abbandono vissuto da questi pazienti durante i mesi della pandemia sono anche i dati della prima Indagine promossa da Apmarr sull'Assistenza Territoriale Integrata in reumatologia: una persona con patologie reumatologiche su 2, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di cura sul territorio; 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Per questo Apmarr rilancia la partnership strategica con Federfarma, associazione dei titolari di farmacia. "Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche - afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma - è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto, di rendere disponibili nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria". "Ciò che occorre potenziare - conclude Antonella Celano, presidente di Apmarr - è la cosiddetta sanità d'iniziativa, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme per le reti reumatologiche, usando le risorse messe a disposizione dal Pnrr". Al convegno è stato presentato uno spot di sensibilizzazione su queste malattie, che sarà diffuso online e sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani. (ANSA).

RIPRODUZIONE RISERVATA © Copyright ANSA

Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci

(ANSA) - ROMA, 11 OTT - La diagnosi precoce è essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia, e ancor di più questo vale per i malati reumatici. Per loro, infatti, "intervenire entro tre mesi dall'esordio dei sintomi significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Ma negli ultimi due anni, a causa della pandemia Covid-19, per molti nuovi pazienti la finestra di opportunità di cura non si è mai aperta". Lo ha spiegato Florenzo Iannone, consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (Sir), intervenendo a un convegno organizzato da dall'Osservatorio Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) a Palazzo Giustiniani, alla vigilia della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche.

A chiarire il senso di abbandono vissuto da questi pazienti durante i mesi della pandemia sono anche i dati della prima Indagine promossa da Apmarr sull'Assistenza Territoriale Integrata in reumatologia: una persona con patologie reumatologiche su 2, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di cura sul territorio; 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Per questo Apmarr rilancia la partnership strategica con Federfarma, associazione dei titolari di farmacia. "Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche - afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma - è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto, di rendere disponibili nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria". "Ciò che occorre potenziare - conclude Antonella Celano, presidente di Apmarr - è la cosiddetta sanità d'iniziativa, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme per le reti reumatologiche, usando le risorse messe a disposizione dal Pnrr". Al convegno è stato presentato uno spot di sensibilizzazione su queste malattie, che sarà diffuso online e sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani. (ANSA).

11 ottobre 2021

[Diminuire font](#) [Ingrandire font](#) [Stampa](#)

[Condividi questo articolo su Whatsapp](#)

[Mail](#)

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

11 ottobre 2021 | 13.00

LETTURA: 6 minuti

Presentata prima indagine nazionale, 1 malato su 2 nell'ultimo anno non ha ricevuto servizi e cure reumatologiche "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21. Riproduzione riservata

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

11 ottobre 2021 | 14.58

LETTURA: 2 minuti

"Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve"

(Fotogramma)

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Riproduzione riservata

Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"

11 ottobre 2021 | 12.59

LETTURA: 0 minuti

"Oggi abbiamo presentato i risultati di una ricerca condotta in collaborazione con l'associazione APMARR su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata. Si evidenziano delle mancanze evidenti e serve un sistema integrato dal punto di vista territoriale che grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB, a margine del convegno organizzato da Apmarr.

Riproduzione riservata

SANITÀ. VERSACE (FI): "GARANTIRE DIAGNOSI TEMPESTIVE E TERAPIE ADEGUATE A 5 MILIONI DI MALATI REUMATICI"

SANITÀ. VERSACE (FI): 'GARANTIRE DIAGNOSI TEMPESTIVE E TERAPIE ADEGUATE A 5 MILIONI DI MALATI REUMATICI'

By

(AGENPARL) - lun 11 ottobre 2021 SANITÀ. VERSACE (FI): 'GARANTIRE DIAGNOSI TEMPESTIVE E TERAPIE ADEGUATE A 5 MILIONI DI MALATI REUMATICI'

'Le malattie reumatiche rappresentano la seconda causa d'invalidità e riguardano oltre cinque milioni di italiani, il 10% della popolazione e in prevalenza donne, occorre quindi garantire una tempestiva diagnosi e cure adeguate per evitare che tali patologie impattino negativamente sulla salute psicofisica e sui costi sociali connessi anche alla perdita del lavoro, purtroppo in aumento a causa della pandemia, responsabile inoltre della sospensione di milioni di visite specialistiche e dell'allungamento ulteriore delle liste d'attesa'. Lo ha dichiarato Giusy Versace, deputata in Commissione XII Affari Sociali della Camera dei Deputati e responsabile nazionale del Dipartimento Pari Opportunità, Disabilità e Sport di Forza Italia, nel corso del convegno promosso oggi al Senato da APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare), in occasione della Giornata Mondiale delle malattie reumatiche che si celebrerà domani, 12 ottobre.

'Per offrire cure adeguate serve potenziare l'assistenza territoriale, sviluppare la telemedicina, garantire diagnosi rapide e migliorare la collaborazione tra gli specialisti e i medici di medicina generale ai quali serve più formazione e più investimenti anche per velocizzare le procedure ed evitare l'isolamento sociale. In questo senso, - ha proseguito Versace - i fondi del PNRR vanno spesi al meglio anche per il riconoscimento di patologie reumatiche ancora non inserite tra i livelli essenziali di assistenza (LEA), come la fibromialgia. A riguardo, mentre in Parlamento si sta lavorando per giungere al riconoscimento della fibromialgia quale patologia invalidante, la Regione Lombardia, già lo scorso febbraio, ha approvato una delibera che promuove percorsi formativi per i medici di medicina generale, campagne di sensibilizzazione, istituisce una commissione tecnica e crea centri ospedalieri di riferimento'.

'Sulla cura delle malattie reumatiche, Forza Italia da tempo ha chiesto al Governo interventi per l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura garantendo anche quelle domiciliari, una rete organizzativa e assistenziale più forte anche per velocizzare il Piano Nazionale della Cronicità, sottolineando la necessità di aumentare i posti nelle scuole di specializzazione medica in reumatologia, ancora troppo pochi rispetto alla domanda. La ricerca ci fornisce farmaci efficaci, ma ad essi vanno abbinati trattamenti riabilitativi adeguati per migliorare tono muscolare e ridurre la percezione dolore, oltre alla psicoterapia e altri metodi di comprovata efficacia attualmente in carico al paziente. Ringrazio APMARR, la Presidente Celano e tutte le realtà scientifiche e associative impegnate nella tutela delle persone con malattie reumatiche e rare, che oggi hanno portato all'attenzione dell'opinione pubblica e della politica, l'importanza di garantire rapide diagnosi e la necessaria continuità assistenziale', ha concluso Versace.

Ufficio Stampa Gruppo Forza Italia -Berlusconi Presidente

Camera dei deputati - Via degli Uffici del Vicario n. 21 - 00186 - Roma

Sito del Gruppo Forza Italia Camera

<https://www.gruppoforzaitalia-berlusconipresidente.it/>

Telemedicina e sanità digitale da migliorare per i malati reumatici

di **Ruggiero Corcella**

È stata tra le protagoniste della pandemia, contribuendo a evitare quel «default» dell'assistenza sanitaria che soprattutto durante la «chiusura» del Paese era temuto.

La telemedicina, e le soluzioni di sanità digitale in generale, hanno mostrato tutte le loro potenzialità ma anche le debolezze di un sistema sanitario che non è ancora stato in grado di portarle a pieno regime.

La conferma arriva da uno studio condotto da EngageMinds Hub, Centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica (engagemindshub.com), su un campione di 450 pazienti reumatologici. L'indagine è stata promossa da Apmarr - Associazione nazionale persone con patologie reumatologiche e rare - in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche che si è celebrata il 12 ottobre scorso.

Prenotazioni online e Fse

Cosa raccontano i dati? Negli ultimi dodici mesi, il 38% di chi ha risposto non ha mai o quasi mai potuto prenotare una visita specialistica o di controllo online; e ben il 40% non è riuscito mai o quasi mai a trovare tutti i dati, le informazioni e i documenti di cui aveva bisogno nel suo fascicolo sanitario elettronico.

Nonostante Covid-19 e la presunta spinta alla medicina digitale, al 69% degli intervistati non è capitato mai o quasi mai di poter effettuare una visita con il medico di base tramite videochiamata (ad esempio su Skype o Zoom). Solo il 6% dichiara all'opposto di averlo fatto sempre. Identica situazione (69%) nel caso delle visite con il proprio specialista.

Eppure ben il 31% del campione lamenta di non aver potuto mai o quasi mai accedere a un ambulatorio specialistico vicino a casa e il 43% dichiara di non aver mai o quasi mai avuto tempi di attesa brevi per essere visitato da uno specialista (come ad esempio il reumatologo).

«Oggi l'assistenza territoriale integrata in reumatologia non esiste e gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere per gli oltre 5 milioni di italiani con malattie reumatologiche, per favorire la diagnosi precoce ed aumentare le prospettive terapeutiche», sottolinea Antonella Celano, presidente di Apmarr.

«La nostra ricerca ha dimostrato chiaramente come le 3T (Territorio, Telemedicina e Tecnologia) sono il vero tallone d'Achille delle cosiddette reti assistenziali reumatologiche re-

Un'indagine Apmarr - Università Cattolica evidenzia le carenze in questi servizi riscontrate dai pazienti. L'associazione chiede di potenziarne l'offerta così da realizzare un'assistenza integrata



Per saperne di più sui temi della sanità digitale è possibile consultare il sito corriere.it/salute/ehealth

gionali». Le sorprese sulla medicina digitale, tuttavia, non finiscono qui. Perché dall'indagine è emerso anche altro: la possibilità di effettuare una tele visita, sia con il medico di medicina generale sia con lo specialista, viene ritenuta in media non prioritaria.

E, comunque, le esperienze registrate non sono state particolarmente positive.

Televisita

«La ricerca mostra che la maggior parte dei pazienti reumatici intervistati denunci forti necessità di miglioramento in diversi ambiti dell'assistenza sanitaria — dice Serena Barello, ricercatrice presso l'EngageMinds Hub —. I problemi manifestati sono spesso di base e accompagnati da una priorità elevata, tanto da oscurare una modalità avanzata quale quella digitale. Questo vale soprattutto per le per-

sone che vivono la propria malattia passivamente, con difficoltà, che cioè secondo il linguaggio della psicologia della salute hanno un basso livello di engagement». L'engagement, ovvero, il livello di coinvolgimento attivo dei pazienti è stato oggetto di ulteriore approfondimento. «Su questo tema abbiamo lavorato molto in questi anni. E da tempo abbiamo validato una scala (PHE-scale), cioè uno strumento in grado di misurare quanto un paziente sia pienamente consapevole della propria malattia e quanto possa attivamente concorrere alla cura attraverso i propri atteggiamenti e comportamenti», spiega Guendalina Graffigna, ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub.

I ricercatori della Cattolica hanno applicato la PHE-scale al campione di persone interessate da malattie reu-

matiche e ne è emerso che ben oltre la metà (il 58%) mostra un livello di engagement soddisfacente, perché ha sviluppato un buon adattamento alla propria condizione patologica (il 51%) o addirittura ha raggiunto la piena condizione di coinvolgimento attivo (7%). Quando però si entra nel dettaglio, le priorità di assistenza mutano a seconda della «fisionomia» di engagement. Così nei pazienti in «blackout», ovvero tra coloro che si trovano psicologicamente schiacciati dalla propria malattia e incapaci di agire autonomamente, praticamente tutti i fattori di assistenza integrata vengono percepiti come importanti e allo stesso tempo carenti nella propria esperienza.

Situazione che cambia negli stadi intermedi della PHE-scale di «allerta» e di «consapevolezza» per quasi capovolgersi nei pazienti in «equilibrio», dove la gran parte delle istanze di assistenza sono sempre viste come importanti ma vissute positivamente: fanno eccezione quegli aspetti più strutturali e di sistema che rappresentano il vero problema della totalità dei cittadini affetti da malattie reumatiche.

Il modello

«L'accentuata difformità nell'ordine delle priorità di cura da parte dei pazienti in funzione del proprio stato di engagement è importante proprio nella elaborazione di un modello di assistenza territoriale; ovvero l'obiettivo che si è posta Apmarr con questo progetto di ricerca», rimarca la professoressa Graffigna.

«Perché risulta evidente come questo modello dovrà essere articolato e declinato proprio in funzione di come il paziente si mostri coinvolto attivamente o meno nel proprio progetto terapeutico. Provo a fare un esempio: attivare strumenti di medicina digitale si rivelerà superfluo o, peggio, controproducente in pazienti in «blackout» che hanno ben altre priorità; mentre risulterà proficuo in malati molto ingaggiati, che anzi vedranno in una app o in un collegamento di telemedicina una via stimolante per accrescere il proprio engagement».

Secondo Antonella Celano, dunque «c'è la necessità, grazie anche alle ingenti risorse del Piano nazionale di ripresa e resilienza destinate al rafforzamento della sanità italiana, di costruire un modello di assistenza territoriale integrata per la reumatologia italiana basato sulla sanità d'iniziativa, nel quale è il medico di medicina generale ad attivare il network di cura sulla base dei reali bisogni del paziente. Una sanità che va quindi verso il paziente, rispetto al modello attuale che lo aspetta in ospedale».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'iniziativa

Al via una campagna di «alfabetizzazione sanitaria»

Gli Stati generali delle malattie reumatologiche sono l'obiettivo al quale punta Apmarr. «Dobbiamo mettere a punto un gruppo di lavoro unico e a questo punta il progetto "Essere 3T in reumatologia: Telemedicina, Territorio, Tech". Reumatologi, medici di medicina generale, farmacisti, associazioni pazienti, Regioni e Governo uniti tutti insieme per utilizzare al meglio i fondi del Pnrr a favore delle persone con malattie reumatologiche e rare», dice Antonella Celano. La digital health è uno dei pilastri del progetto ma

per poterla sfruttare al meglio occorre anche un'alfabetizzazione specifica, oltre a quella sanitaria più in generale. Per questo l'associazione ha deciso di realizzare una campagna integrata di comunicazione, ideata e prodotta da Lorenzo Marini Group, con la partecipazione strategica di Axxess Public Relations. La campagna «#diamoduemani2021» è un progetto multimediale e multicanale. Al centro, lo spot «Free Rope» che racconta la malattia attraverso immagini e fotografie.

R.Co.

5

milioni le persone con patologie reumatiche e rare in Italia (Fonte: Apmarr)

700

mila gli italiani affetti da patologie reumatologiche in forma severa e invalidante

Telemedicina e sanità digitale Per i malati reumatici restano ancora da migliorare molto

Telemedicina e sanità digitale da migliorare per i malati reumatici

di Ruggiero Corcella

Un'indagine Apmarr - Università Cattolica evidenzia le carenze in questi servizi riscontrate dai pazienti. L'associazione chiede di potenziarne l'offerta

Getty Images

È stata tra le protagoniste della pandemia, contribuendo a evitare quel «default» dell'assistenza sanitaria che soprattutto durante la «chiusura» del Paese era temuto. La telemedicina, e le soluzioni di sanità digitale in generale, hanno mostrato tutte le loro potenzialità ma anche le debolezze di un sistema sanitario che non è ancora stato in grado di portarle a pieno regime. La conferma arriva da uno studio condotto da EngageMinds Hub, Centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica, su un campione di 450 pazienti reumatologici. L'indagine è stata promossa da Apmarr - Associazione nazionale persone con patologie reumatologiche e rare - in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche che si è celebrata il 12 ottobre scorso.

Prenotazioni online e Fse

Cosa raccontano i dati? Negli ultimi dodici mesi, il 38% di chi ha risposto non ha mai o quasi mai potuto prenotare una visita specialistica o di controllo online; e ben il 40% non è riuscito mai o quasi mai a trovare tutti i dati, le informazioni e i documenti di cui aveva bisogno nel suo Fascicolo sanitario elettronico. Nonostante Covid-19 e la presunta spinta alla medicina digitale, al 69% degli intervistati non è capitato mai o quasi mai di poter effettuare una visita con il medico di base tramite videochiamata (ad esempio su Skype o Zoom). Solo il 6% dichiara all'opposto di averlo fatto sempre. Identica situazione (69%) nel caso delle visite con il proprio specialista. Eppure ben il 31% del campione lamenta di non aver potuto mai o quasi mai accedere a un ambulatorio specialistico vicino a casa e il 43% dichiara di non aver mai o quasi mai avuto tempi di attesa brevi per essere visitato da uno specialista (come ad esempio il reumatologo). «Oggi l'assistenza territoriale integrata in reumatologia non esiste e gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere per gli oltre 5 milioni di italiani con malattie reumatologiche, per favorire la diagnosi precoce ed aumentare le prospettive terapeutiche», sottolinea Antonella Celano, presidente di Apmarr. «La nostra ricerca ha dimostrato chiaramente come le 3T (Territorio, Telemedicina e Tecnologia) sono il vero tallone d'Achille delle cosiddette reti assistenziali reumatologiche regionali».

Le visite «digitali» non sono una priorità

Le sorprese sulla medicina digitale, tuttavia, non finiscono qui. Perché dall'indagine è emerso anche altro: la possibilità di effettuare una televisita, sia con il medico di medicina generale sia con lo specialista, viene ritenuta in media non prioritaria. E, comunque, le esperienze registrate non sono state particolarmente positive. «La ricerca mostra come la maggior parte dei pazienti reumatici intervistati denunci forti necessità di miglioramento in diversi ambiti dell'assistenza sanitaria - dice Serena Barello, ricercatrice presso l'EngageMinds Hub - . I problemi manifestati sono spesso di base e accompagnati da una priorità elevata, tanto da oscurare una modalità avanzata quale quella digitale. Questo vale soprattutto per le persone che vivono la propria malattia passivamente, con difficoltà, che cioè secondo il linguaggio della psicologia della salute hanno un basso livello di engagement».

Livello di coinvolgimento

L'engagement, ovvero, il livello di coinvolgimento attivo dei pazienti è stato oggetto di ulteriore approfondimento. «Su questo tema abbiamo lavorato molto in questi anni. E da tempo abbiamo validato una scala (PHE-scale), cioè uno strumento in grado di misurare quanto un paziente sia pienamente consapevole della propria malattia e quanto possa attivamente concorrere alla cura attraverso i propri atteggiamenti e comportamenti», spiega Guendalina Graffigna, ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub. I ricercatori della Cattolica hanno applicato la PHE-scale al campione di persone interessate da malattie reumatiche e ne è emerso che ben oltre la metà (il 58%) mostra un livello di engagement soddisfacente, perché ha sviluppato un buon adattamento alla propria condizione patologica (il 51%) o addirittura ha raggiunto la piena condizione di coinvolgimento attivo (7%). Quando però si entra nel dettaglio, le priorità di assistenza mutano a seconda della «fisionomia» di engagement. Così nei pazienti in «blackout», ovvero tra coloro che si trovano psicologicamente schiacciati dalla propria malattia e incapaci di agire autonomamente, praticamente tutti i fattori di assistenza integrata vengono percepiti come importanti e allo stesso tempo carenti nella propria esperienza. Situazione che cambia negli stadi intermedi della PHE-scale di «allerta» e di «consapevolezza» per quasi capovolgersi nei pazienti in «equilibrio», dove la gran parte delle istanze di assistenza sono sempre viste come importanti ma vissute positivamente: fanno eccezione quegli aspetti più strutturali e di sistema che

a cura di Axess Public Relations

Telemedicina e sanità digitale Per i malati reumatici restano ancora da migliorare molto

rappresentano il vero problema della totalità dei cittadini affetti da malattie reumatiche.

Il modello

«L'accentuata difformità nell'ordine delle priorità di cura da parte dei pazienti in funzione del proprio stato di engagement è importante proprio nella elaborazione di un modello di assistenza territoriale; ovvero l'obiettivo che si è posta Apmarr con questo progetto di ricerca», rimarca la professoressa Graffigna. «Perché risulta evidente come questo modello dovrà essere articolato e declinato proprio in funzione di come il paziente si mostri coinvolto attivamente o meno nel proprio progetto terapeutico. Provo a fare un esempio: attivare strumenti di medicina digitale si rivelerà superfluo o, peggio, controproducente in pazienti in "blackout" che hanno ben altre priorità; mentre risulterà proficuo in malati molto ingaggiati, che anzi vedranno in una app o in un collegamento di telemedicina una via stimolante per accrescere il proprio engagement». Secondo Antonella Celano, dunque «c'è la necessità, grazie anche alle ingenti risorse del Piano nazionale di ripresa e resilienza destinate al rafforzamento della sanità italiana, di costruire un modello di assistenza territoriale integrata per la reumatologia italiana basato sulla sanità d'iniziativa, nel quale è il medico di medicina generale ad attivare il network di cura sulla base dei reali bisogni del paziente. Una sanità che va quindi verso il paziente, rispetto al modello attuale che lo aspetta in ospedale».

La campagna di «alfabetizzazione sanitaria»

Gli Stati generali delle malattie reumatologiche sono l'obiettivo al quale punta Apmarr. «Dobbiamo mettere a punto un gruppo di lavoro unico e a questo punta il progetto "Essere 3T in reumatologia: Telemedicina, Territorio, Tech". Reumatologi, medici di medicina generale, farmacisti, associazioni pazienti, Regioni e Governo uniti tutti insieme per utilizzare al meglio i fondi del Pnrr a favore delle persone con malattie reumatologiche e rare», dice Antonella Celano. La digital health è uno dei pilastri del progetto ma per poterla sfruttare al meglio occorre anche un'alfabetizzazione specifica, oltre a quella sanitaria più in generale. Per questo l'associazione ha deciso di realizzare una campagna integrata di comunicazione, ideata e prodotta da Lorenzo Marini Group, con la partecipazione strategica di Axess Public Relations. La campagna «#diamoduemani2021» è un progetto multimediale e multicanale. Al centro, lo spot «Free Rope» che racconta la malattia attraverso immagini e fotografie.

3 novembre 2021 (modifica il 3 novembre 2021 | 20:29)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Reumatologia/ Celano (Apmarr): una persona su due non ha assistenza sul territorio

24 Esclusivo per Sanità24

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dal medico di famiglia (Mmg) e dallo specialista per poter fare una visita di controllo - dichiara Antonella Celano, presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare. Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla 1° Indagine nazionale sull'assistenza territoriale integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio APMARR in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del PNRR".

"Sono buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - spiega Guendalina Graffigna - professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - chiarisce Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia - SIR. A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una

a cura di Axess Public Relations

Reumatologia/ Celano (Apmarr): una persona su due non ha assistenza sul territorio

campagna nazionale sulla diagnosi di "early arthritis" per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle Malattie Reumatiche, APMARR ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (DPC), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente" afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatica ed è per questo che APMARR ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona".

Il video dello spot APMARR sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Artrosi, artrite reumatoide, fibromialgia: la giornata di 26 ore dei malati

07 10 2021 Barbara Rachetti

Più di 5 milioni di italiani, soprattutto donne, hanno una malattia reumatica che rende difficoltoso alzarsi dal letto, vestirsi, prendere un autobus. Lavorare. Oggi si può convivere con artrosi, artrite reumatoide, lupus, sclerodermia e altre patologie: ma è fondamentale la diagnosi precoce e la diffusione delle informazioni. Più si sa, meglio ci si cura

Venti minuti per alzarsi dal letto, un'ora per prepararsi, qualcuno che ti aiuti a mettere le calze e a pettinarti, un taxi basso perché altrimenti non ce la fai, il parcheggio che dev'essere vicino, l'autobus che deve avere la pedana. E poi la giornata al lavoro, se riesci ad andarci, e se ce l'hai ancora. Gli sguardi dei colleghi che non capiscono la tua lentezza, la fatica a stare in piedi, ma anche quella a stare seduta. E al rientro, le difficoltà a maneggiare pentole e cucchiari, scolare la pasta, aprire una bottiglia, usare le mollette per i panni, stirare, sollevare la cesta del bucato o il secchio pieno d'acqua. Ci fermiamo qui ma la lista sarebbe davvero lunga. Così lunga come la giornata di chi ha una malattia reumatica, che dovrebbe essere - secondo le stime - di almeno 26 ore. Parliamo di artrosi, la patologia più diffusa, ma anche di artrite reumatoide, fibromialgia, spondilite anchilosante, lupus. Malattie che riguardano più di 5 milioni di persone in Italia, di cui 700 mila con patologia severa e che - per motivi ancora in parte sconosciuti - colpiscono soprattutto le donne, per di più in età lavorativa.

VEDI ANCHE

Malattie reumatiche: in due casi su tre i pazienti sono donne

La diagnosi precoce è fondamentale

Donne che molto spesso devono assentarsi dal lavoro o lo perdono, alimentando così lo stigma intorno alla loro malattia: spesso diagnosticata con ritardi anche fino a 10 anni, mal compresa e mal digerita dagli stessi familiari o colleghi, che masticano rancore e ostilità per poi sputare insulti e diffidenza. In vista della Giornata mondiale delle Malattie Reumatiche del 12 ottobre, Antonella Celano, presidente di Apmarr (l'Associazione nazionale persone con patologie reumatologiche e rare) lancia la 5a edizione della campagna per la sensibilizzazione sulla diagnosi precoce #diamoduemani21. Importante perché su queste persone grava ancora oggi lo stigma sociale: «Bisogna parlare di più delle malattie reumatiche, farle conoscere e far capire che, se prese in tempo, si possono trattare. Non siamo pazienti di serie B né nella diagnosi, né nell'aspirazione di poter condurre una vita normale». Certo la pandemia ha declassato tutte le patologie ma oggi - rileva la presidente - «ci si occupa solo del cancro e del diabete. I malati reumatici sono pazienti cronici complessi, che necessitano di una presa in carico vera, rimasta finora sulla carta. Anche per loro la diagnosi precoce è fondamentale per evitare aggravamenti che in molti casi sono rapidi».

VEDI ANCHE

Diventare mamma se hai lupus o artrite reumatoide

Lo studio: più i pazienti sanno, più le cure funzionano

Per capire come il paziente reumatico viva la propria condizione, e dall'altra parte aiutarlo a comunicarla agli altri, Apmarr ha commissionato una ricerca, che è stata condotta dall'EngageMinds HUB, Centro di ricerca in psicologia della salute dell'Università Cattolica, su un campione di 450 pazienti. I risultati vengono presentati l'11 ottobre al convegno nazionale "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", occasione per fare il punto sulle cure. Abbiamo raggiunto la dottoressa Guendalina Graffigna, professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttrice di EngageMinds HUB, che ha coordinato la ricerca. «Chi soffre di queste patologie deve essere consapevole della propria condizione, sapere quali sono gli specialisti più indicati per occuparsene, qual è il livello delle terapie, la qualità di vita che può raggiungere e le prospettive future. La ricerca dimostra che più una persona è "ingaggiata" (si definisce "livello di engagement"), più l'aderenza alle cure e la soddisfazione aumentano. Conoscere queste malattie è fondamentale non solo per chi ne soffre ma anche per chi vive con loro. Bisogna far capire a tutti che i malati reumatici non sono persone da rottamare o da curare, ma possono diventare co-piloti della propria vita, insieme ai medici».

VEDI ANCHE

Lavorare con la fibromialgia: le denunce e i disagi di chi soffre

Le denunce: attese troppo lunghe

Questo vuol dire anche collaborare con il medico di famiglia, il primo anello della catena, il fulcro intorno a cui ruota tutta la possibile riforma del Sistema Sanitario Nazionale, centrata sulla medicina di territorio tra ambulatori di medicina generale e altri presidi da rivitalizzare, come i consultori. «Secondo il 50% del campione - spiega la ricercatrice - i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti sono buoni ma quando si passa ai rapporti con il sistema sanitario il discorso cambia. Qui sono molte le persone intervistate che denunciano carenze organizzative e strutturali, quando per esempio devono prenotare una

Artrosi, artrite reumatoide, fibromialgia: la giornata di 26 ore dei malati

visita specialistica e si trovano di fronte lunghi tempi di attesa». L'accesso alle cure rimane un altro ostacolo per il 43% del campione sia in termini di opportunità di scelta dello specialista, sia per l'impossibilità di scegliere giorni e orari per una prima visita o per una di controllo.

VEDI ANCHE

Artrite reumatoide: un batterio della bocca tra le cause

... e Sanità digitale solo sulla carta

Quanto alla Sanità digitale, che aiuterebbe soprattutto questi pazienti, spesso in difficoltà a spostarsi, non sembra essere mai decollata e lo denuncia anche Antonella Celano: «Servirebbe alfabetizzare la popolazione e avere sistemi e piattaforme interconnessi e omogenei in tutt'Italia. Il semplice fascicolo sanitario elettronico al Sud non funziona e comunque non è trasmissibile tra una regione e l'altra. Vuol dire che gli specialisti non possono consultare online la tua storia clinica, un'assurdità. Così come non risulta sufficientemente elevata la possibilità di effettuare online la prenotazione della visita di controllo, che pure viene vista come una modalità auspicabile da molti pazienti».

VEDI ANCHE

Fibromialgia, scoperta la causa autoimmune

Riproduzione riservata



a cura di Axess Public Relations

Artrosi, artrite reumatoide, fibromialgia: la giornata di 26 ore dei malati



a cura di Axess Public Relations

12 ottobre, Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche

Al via la 5° edizione della campagna APMARR #diamoduemani21. Presentati i risultati della prima indagine nazionale Osservatorio APMARR-Engage Minds HUB dell'Università Cattolica sull'assistenza territoriale integrata di Cristina Saja 12/10/2021 10:59

tempo di lettura

Premium Content 12 ottobre, Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dall'MMG e dallo specialista per poter fare una visita di controllo - ha dichiarato Antonella Celano (foto), presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di MMG e specialisti sono risultate impossibili per il 70 per cento dei malati reumatici e nel 43 per cento dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare. Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla prima Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio APMARR in collaborazione con Engage Minds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700 mila colpite in forma severa e invalidante - ha spiegato Antonella Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del PNRR. "Buoni invece, secondo il 50 per cento del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20 per cento dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna, ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB - Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani (CreI) - Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholder del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Florenzo Iannone, consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (SIR) - A maggior ragione questo è vero per le malattie

12 ottobre, Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche

reumatologiche dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la 'finestra di opportunità' non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, APMARR ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (DPC), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che APMARR ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal 'tone of voice' empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo - La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot APMARR sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

Un'iniziativa che si inserisce all'interno della campagna APMARR di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21, patrocinata dalla Camera dei Deputati, dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), dalla Federazione Ordini Farmacisti Italiani (FOFI), da Federfarma, dal Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP), dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR), dal Collegio Reumatologi Italiani (CREI), dal Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis GISEA/OEG, dalla Società Italiana di GastroReumatologia (SIGR), dalla Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG), dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMG), dalla Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (SIFO), da Federsanità ANCI, dalla Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), da Farindustria e da Egualea. Tra le aziende sponsor della campagna #diamoduemani21 ci sono Bristol Myers Squibb, Novartis, Galapagos, Sandoz, UCB, Janssen, Eli Lilly, Boehringer Ingelheim, Egualea, Roche, Celltrion Healthcare e MSD Italia.

a cura di Axess Public Relations

Mieloma multiplo 'avanzato' da Sanofi una nuova terapia

Riduce significativamente il rischio di progressione o morte

Un passo avanti importante nella lotta al mieloma multiplo, malattia in continua crescita nel nostro paese come in tutto il mondo, anche per l'aumento progressivo dell'età media: secondo i dati forniti dall'Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM), dal 2014 al 2019 i casi sono aumentati del 9%, passando da 5.200 a 5.700, di cui 3.000 uomini e 2.700 donne. Grazie alla ricerca di Sanofi, che come conferma il presidente e AD in Italia Marcello Cattani "grazie a un articolato programma di studi clinici, Sanofi sta contribuendo a ridisegnare il trattamento del mieloma multiplo", è finalmente disponibile in Italia una nuova terapia, isatuximab, per il trattamento delle forme di MM più aggressive, quelle recidivate e refrattarie (RRMM). Il nuovo farmaco è un anticorpo monoclonale (mAb) diretto contro CD-38 che si somministra per via endovenosa in combinazione con pomalidomide e desametasone a pazienti adulti che hanno ricevuto almeno due precedenti trattamenti (tra cui lenalidomide e un inibitore del proteasoma) e che hanno mostrato progressione della malattia durante l'ul-



tima terapia. L'associazione, ad ogni unica, dei tre farmaci ha dimostrato di ridurre significativamente il rischio di progressione di malattia o di morte rispetto al solo regime pomalidomide-desametasone. «Il mieloma multiplo è la seconda patologia onco-ematologica per diffusione e fino a un decennio fa avevamo poche opzioni terapeutiche disponibili - conferma Paolo Corradini, direttore della Divisione di Ematologia, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e ordinario di Ematologia presso l'Università degli Studi di Milano - negli ultimi 10 anni, però, la ricerca ha introdotto importanti cambiamenti: è infatti il tumore del sangue per cui ci sono stati i maggiori progressi in termini di trattamento e di aumento della sopravvivenza. Lo studio clinico ICARIA-MM è stato il primo studio di fase 3 su un anticorpo anti-CD38 in combinazione con pomalidomide-desametasone a presentare dei risultati che mostrano dei benefici clinicamente significativi dopo almeno due linee di terapia precedente. Possiamo quindi dire che oggi abbiamo un trattamento in più, in grado di portare un reale beneficio in termini di prolungamento della sopravvivenza e di qualità di vita, anche nei pazienti particolarmente fragili e pretrattati». «È di fondamentale importanza che i pazienti con mieloma multiplo abbiano accesso ai migliori trattamenti disponibili secondo un percorso di cura e protocolli basati su solide evidenze cliniche che possano assicurare il più lungo periodo di sopravvivenza possibile e una qualità di vita dignitosa - commenta Aurelio Luglio, consigliere di AIL-Associazione contro Leucemie, Linfomi e Mieloma, sezione di Bologna - AIL è da sempre al fianco dei clinici e dei ricercatori per garantire le migliori cure e sostenere gli investimenti in ricerca, e accanto ai pazienti e ai loro familiari per amplificare la loro voce di fronte alle istituzioni e agli altri stakeholder ed offrire servizi di assistenza logistica, psicologica e domiciliare, senza mai dimenticare che il paziente è prima di tutto una persona».

EDNA DO NASCIMENTO

ISATUXIMAB È UN'IMPORTANTE OPZIONE DI TRATTAMENTO

Isatuximab è al centro di un ampio programma di sviluppo clinico di cui fa parte anche lo studio clinico registrativo di fase 3 IKEMA, che ha dimostrato l'efficacia dell'anticorpo monoclonale anche in seconda linea di trattamento. Un risultato importante che permette di anticipare nel continuum terapeutico del mieloma multiplo l'utilizzo di questa nuova opzione e allargare il numero di pazienti che ne possono beneficiare. In particolare, lo studio ha indagato l'efficacia della combinazione di isatuximab con carfilzomib e desametasone (regime standard di cura) dimostrando di ridurre significativamente il rischio di progressione della malattia o di morte rispetto allo standard. La terapia combinata, inoltre, ha permesso di raggiungere livelli non rilevabili di mieloma multiplo in una percentuale significativa di pazienti. Grazie a questi risultati, lo scorso aprile la Commissione Europea ha approvato l'indicazione di isatuximab per il trattamento del mieloma multiplo recidivato o refrattario in seconda linea, attesa in Italia per il prossimo anno. Isatuximab è in sperimentazione anche come trattamento in prima linea, in altri studi clinici di fase 3 in combinazione con i trattamenti standard disponibili per la terapia del mieloma multiplo, oltre a essere in sperimentazione nel trattamento di altre neoplasie ematologiche e di tumori solidi. (E.D.N.)

Un passo avanti rispetto allo standard di cura nei pazienti in fase avanzata di malattia nella gestione di un tumore del sangue la cui incidenza è in continua crescita

Arriva in Italia 'Reshape' obiettivo terapie avanzate

Osservatorio Terapie Avanzate si veste di nuovo e racconta le terapie avanzate attraverso un podcast: 'Reshape - Un viaggio nella medicina del futuro', una porta aperta sulla medicina del terzo millennio, il primo podcast in Italia interamente dedicato alle terapie avanzate e ad altre innovazioni tecnologiche che stanno rivoluzionando e, come suggerisce il titolo, rimodellando il concetto di cura. Ognuna delle 9 puntate in programma, che andranno a cadenza quindicinale, sarà accompagnata da una storia illustrata, alla portata anche dei più giovani. Un modo immediato e innovativo per rendere semplice un argomento complesso e fare un tuffo nella medicina del terzo

millennio. La prima puntata del podcast, accompagnato dalla prima storia illustrata, è disponibile gratuitamente da oggi sul sito di Osservatorio Terapie Avanzate e sulle maggiori piattaforme di podcast (Spreaker, Spotify, Google Podcasts, Apple Podcasts, ecc.). Esperti del settore, appassionati o, più semplicemente, ascoltatori curiosi saranno accompagnati lungo un racconto di 8 puntate: un pubblico vasto che sarà possibile raggiungere grazie a un linguaggio - e a un mezzo - semplice, adatto anche a chi si affaccia per la prima volta a questa complessa tematica. Protagoniste delle puntate saranno la nascita, l'evoluzione e le prospettive future delle terapie avanzate, dalla terapia genica a quella cellulare, dalle terapie a base di cellule CAR-T al sistema di editing genomico CRISPR, dalle terapie a RNA fino alle terapie digitali - l'ultima frontiera dell'innovazione terapeutica - senza dimenticare il tema caldo delle fake news, un fenomeno già noto ma che è stato fortemente alimentato nel corso dell'infodemia nata dall'attuale pandemia. Ogni puntata è realizzata con il contributo di uno o più esperti italiani e internazionali del settore.

FABRIZIA MASELLI



GoodMoon: il concept-store emozionale per i bimbi più piccoli e i loro genitori

È 100% green e 100% made in Italy è il nuovo brand di accessori nursery e bedding ecosostenibili dedicato al mondo dei più piccoli, in vendita online dal prossimo dicembre. Nato dall'attenzione e dall'esigenza di due giovani mamme, GoodMoon - così si chiama il Digital Native Vertical Brand - mira ad essere molto più di un brand. Ottavia Landi e Sabrina Mensi hanno ideato un progetto sostenibile che possa dar vita ad una community di genitori guidati nel 'metier' più difficile, grazie al supporto di un team di professionisti neonatologi e psicologi che - attraverso un blog dedicato - possano fornire risposte e molto altro. 100% femminile e digitale: GoodMoon® è un'innovativa start-up di e-commerce di accessori nursery e bedding per l'infanzia. Da dicembre, tutti i prodotti saranno acquistabili su www.good-moon.it. «I nostri prodotti sono molto più che oggetti: i bimbi li utilizzano tutto il giorno, li 'assaggiano' e li 'esplorano' come se fossero una parte di sé - spiega Sabrina Mensi, fondatrice di GoodMoon®. Da



Work for equity italiano e femminile: GoodMoon, il concept emozionale del futuro

qui, l'accurata selezione di materie prime ecocompatibili, trasparenti e ipoallergeniche che rendono i prodotti delicati al tatto e sicuri. Poi, il design funzionale e personalizzabile per andare alla scoperta di sé e del mondo». Tutto rigorosamente green, realizzato con materie prime - dal lenjpur al banano, dal bambù all'ortica - nel pieno rispetto della pelle e del comfort dei più piccoli e con una produ-

zione a prova di ambiente. GoodMoon è una scelta, un cambio di passo nel mondo genitoriale supportato da favole che stimolano l'immaginazione e insegnano la sostenibilità. Le stampe e i tessuti sui prodotti riprendono personaggi e ambientazioni del primo volume "Ti racconto una storia" edito Rubettino, favola della buonanotte scritta da Brian Freschi e illustrata da Marco Valducci. «Affidabilità e cura, è questo che abbiamo pensato di trasmettere, prodotti che rispecchiassero i valori in cui crediamo: il rispetto per gli altri e per l'ambiente, l'idea del mondo che vogliamo costruire per i nostri figli - racconta Ottavia Landi, fondatrice di GoodMoon® - un progetto che racconta come ogni donna possa portare le proprie emozioni e la propria esperienza di madre nel lavoro, realizzando qualcosa di importante e di unico. Immaginare il futuro senza limitazioni, sin da piccoli, è la chiave per diventare adulti determinati e capaci di realizzarsi, è anche questo il messaggio racchiuso nei nostri prodotti».

CRISTINA SAJA

L'OCCHIO clinico



di Maria Rita Montebelli

L'arte di Lorenzo Marini racconta le malattie reumatiche nello spot di APMARR

Viviamo immersi in due realtà, una 'reale' e una 'apparente', della percezione. Che è quella sulla quale leva la pubblicità per parlare alle nostre emozioni, più che al nostro io razionale. Perché per dirla con Magritte, un bicchiere d'acqua non è mai solo quello che si vede. Dipende tutto dalla sete che si ha in quel momento. Ed è sulla percezione che la pubblicità costruisce il suo story-telling. Ma se è relativamente semplice convincere ad acquistare un bene di consumo, molto più difficile è indurre a cambiare un comportamento o a far riflettere su cosa significhi vivere con una certa malattia, che sono poi gli 'argomenti' della pubblicità sociale. Come quella realizzata da Lorenzo Marini per APMARR (Associazione Persone con Malattie Reumatiche e Rare) in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche. Il risultato è qualcosa di molto vicino ad un'opera d'arte, che colpisce al cuore restituendo, nei 60 secondi di durata dello spot, la drammaticità del senso del limite. Quello che permea il quotidiano delle persone con malattie reumatiche. Nello spot tutto si gioca intorno alle immagini di un uomo e una donna bloccati nei movimenti dai mille nodi di una corda rossa. Immagini di rara eleganza, di una potenza inquietante e tangibile. «Lo spot realizzato per APMARR - spiega il pluripremiato Lorenzo Marini - è uno spot 'dentro', che racconta come ci si sente quando si ha una malattia reumatica. Lo scopo è quello di raccontare cosa sono le malattie reumatiche ('idealizzate' nello spot visto che sono oltre 150 diverse) e cosa cerca di fare APMARR per aiutare questi pazienti». Antonella Celano, la Presidente APMARR, ha raccontato a questo grande artista come vive con l'artrite reumatoide, di quante cose 'proibite' è fatta la sua giornata. E questa percezione è stata tradotta da Marini in un racconto ispirato al 'limite', con immagini semplici, immediate. «Perché le cose che funzionano hanno la forza dell'ovvio». Due prototipi di un uomo e una donna, due paradigmi in bianco e nero, che non possono muoversi perché legati da una corda rossa, che rende drammatico il gesto che non puoi compiere. Due frammenti bloccati, che siamo noi quando stiamo male. E in sottofondo una musica di sospensione (scritta da Mariella Nava), un percorso scandito dalle note di un pianoforte, che conduce per mano verso l'ultima manciata di secondi dello spot. Verso un'ipotesi di speranza e di liberazione (lo spot si chiama 'Free Rope'), rappresentata dallo snodarsi improvvisamente della corda rossa. La possibilità di liberazione offerta dalle terapie. E da una diagnosi precoce.

In trasferta da Orte truffava i passeggeri fingendosi bigliettaia

► Ventenne romana si fingeva dipendente di Trenitalia per estorcere denaro ai turisti della stazione Termini

IL CASO

Si spacciava per dipendente di Trenitalia. Una romana, alla stazione Termini, si era curata sulla giacca un distintivo delle "Ferrovie" spacciandosi per dipendente e chiedeva i soldi ai turisti vicino le biglietterie. Lei è una ragazza di 20 anni, proveniente da Orte (in provincia di Viterbo) che è stata sorpresa dai carabinieri del Nucleo Scalo Termini mentre stava offrendo insistentemente, assistenza ai turisti in transito, per usufruire delle biglietterie automatiche, previa poi richiesta di denaro. La straniera indossava una giacca su cui aveva attaccato uno stemma che riportava la sigla di un ufficio della società "Trenitalia".

LA DENUNCIA

La finta dipendente, smascherata, è stata denunciata a piede libero per tentata truffa ed usurpazione di titoli, nonché per l'osservanza del foglio di via obbligatorio con divieto di ritorno nel Comune di Roma, emesso nei suoi confronti il 23 novembre scorso, della durata di 2 anni. La truffatrice è solo una delle tante persone denunciate durante un massiccio controllo

dei carabinieri della Compagnia Roma Centro che è stato messo in atto, nel fine settimana, nell'area della stazione ferroviaria di Termini. L'attività dei militari è stata pensata per scoraggiare fenomeni di illegalità diffusa e di degrado e per garantire la libera fruibilità ai numerosi turisti in transito. Sono stati a decine i militari che hanno partecipato al dispositivo di controllo. È stato passato al setaccio il principale scalo ferroviario capitolino, l'antistante piazza dei Cinquecento e le vie che si snodano intorno al perimetro della stazione.

I CONTROLLI

Il bilancio è di 10 persone denunciate a piede libero: 5 di queste - 4 cittadini italiani e una cittadina romana di età compresa tra i 20 ed i 45 anni - sono state deferite per l'osservanza del

LA DONNA È STATA DENUNCIATA PER TRUFFA E VIOLAZIONE DEL DIVIETO DI RIENTRO A ROMA

divieto di ritorno nel Comune di Roma cui erano già sottoposte: un 46enne originario di Napoli, ma residente a Roma, è stato denunciato per l'osservanza del Decreto anti risse, mentre altri due - un cittadino del Pakistan di 43 anni domiciliato a Roma e un cittadino romano di 31 anni, proveniente dal campo nomadi di via Tiburtina - sono accusati della recidiva inosservanza del divieto di accesso all'area urbana della stazione "Termini". Altri 4 cittadini stranieri sono stati, invece, sanzionati per la violazione del divieto di stazionamento nei pressi dello scalo. Ieri pomeriggio i Carabinieri della Stazione Roma Quirinale, coadiuvati dai militari della Stazione Roma Macao, hanno denunciato a piede libero un cittadino della Guinea di 27 anni, senza fissa dimora e già conosciuto alle forze dell'ordine, con le accuse di lesioni personali aggravate e porto illegale di oggetti atti ad offendere. Qualche ora prima dell'identificazione da parte dei militari, l'uomo si sarebbe reso responsabile di un'aggressione ai danni di un altro senza fissa dimora avvenuto in piazza dei Cinquecento.

Marco De Risi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il blitz Controlli nelle piazze della movida



Al concerto in 200 senza mascherine: chiuso un circolo

Concerto con 200 persone senza mascherine e senza distanziamento sociale. È successo in zona San Lorenzo a Roma, dove un'associazione culturale è stata sanzionata e chiusa per 3 giorni. Proseguono senza sosta i controlli dei carabinieri nell'osservanza delle norme anti-Covid. Nelle ultime 48 ore, i militari hanno controllato le zone interessate dalla movida. In particolare, a San Lorenzo, i militari sono dovuti intervenire nella sede di un'associazione culturale di largo Passamonti, dove è stato rilevato un maxi assembramento di circa 200 persone intente ad assistere ad un concerto, sprovviste di mascherine.

Alla facoltà di Economia: via alla derattizzazione

Topo all'Università e la lezione si interrompe

«Sono sulla cattedra con un topo». Non è uno scherzo, ma la comunicazione sintetica di una docente di Economia che ieri si è ritrovata in compagnia di un piccolo ratto. Siamo dentro la facoltà di Economia e Commercio di via del Castro Laurenziano. Nell'aula 7 la docente, da casa, è stata ripresa mentre "armata" di cellulare dà la stringata comunicazione, probabilmente a chi si occupa

della sicurezza dell'Ateneo. Gli studenti, nel frattempo, sono scoppiati in una fragorosa risata, mentre la professoressa si sbracciava in segno di resa. L'aula si trova al piano terra e probabilmente il topolino è entrato da qualche finestra. Sono subito scattate le operazioni per mettere in sicurezza l'aula gremita di giovani e sono partite le operazioni di derattizzazione.

Il video è stato pubblicato sul sito web "The Roman Post" ed è diventato subito virale tra i navigatori romani abituati ormai allo zoo senza confini che pullula nella Capitale, tra gruppi di cinghiali che invadono le strade e caccia di cibo, gabbiani giganti che uccidono piccioni e quei ratti che ora spuntano anche in cattedra.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

12 ottobre Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche: lanciata la 5ª edizione della campagna #diamoduemani21; illustrati i risultati della 1ª indagine nazionale Osservatorio APMARR-EngageMinds HUB dell'Università Cattolica sull'assistenza territoriale integrata. Presentato lo spot sulle patologie reumatologiche

Reumatologia, una persona su due non ha assistenza sul territorio. Presentate le nuove iniziative dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR

La vita delle persone affette da patologie reumatologiche è spesso caratterizzata da profonde difficoltà, che condizionano anche alcune attività più basilari come alzarsi dal letto o indossare un paio di calze autonomamente. Per questo occorre un impegno maggiore, che si caratterizza soprattutto con una maggiore assistenza del territorio volta a favorire delle diagnosi precoci che permettano di evitare le degenerazioni di queste patologie e i loro effetti invalidanti. Anche le recenti decisioni dell'AIFA vanno in questa direzione, come dimostra la recente determina delle scorse settimane che stabilisce il regime di rimborsabilità del farmaco Yuflyma prodotto dall'azienda coreana Celtrion Healthcare. «Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo - dichiara Antonella

Celano, presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di MMG e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare. Questi dati allarmanti sono emersi dalla 1ª Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio APMARR in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. Questi risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani - Senato della Repubblica. «L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpiti in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del PNRR».

«Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per il 20% andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - aggiunge la Prof.ssa Guendalina Graffigna - Professore Ordinario



Da sinistra: la Prof.ssa Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB; la moderatrice Maria Rita Montebelli; Antonella Celano, Presidente APMARR



Antonella Celano, Presidente APMARR

dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB. - Comprendere le aspettative e le esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accomunati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività».

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che APMARR ha deciso di realizzare uno spot, ideato e

prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. «Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, - La narrazione di una malattia attraverso immagini e frame curati in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona». Il video dello spot APMARR sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

Varato il piano triennale all'insegna della sostenibilità ambientale

Lucart, piano da 80 mln

Obiettivo: rafforzare la crescita in Europa

DI MARCO LIVI

Investimenti per crescere in Europa. Lucart, l'azienda famosa per i brand Tenderly, Lucart Professional, Tutto Pannocarta, Grazie Natural e attiva in Europa nella produzione di soluzioni per l'igiene in carta tissue, airlaid e carta monolucida, ha varato il piano di sviluppo da 80 milioni di euro per il triennio 2022-2024.

L'iniziativa ha l'obiettivo di consolidare la presenza internazionale del gruppo, secondo player europeo nel settore away from home (prodotti in carta per l'igiene destinati ad utilizzo professionale) con un fatturato superiore a 500 milioni di euro, puntando sullo stabilimento francese di Laval sur Volagne, un'area strategica per raggiungere i mercati dell'Europa centro settentrionale. Contestualmente, l'azienda contribuirà al processo di decarbonizzazione del settore attraverso il raggiungimento di nuovi target



Massimo Pasquini, a.d. di Lucart

ambientali.

«Siamo soddisfatti di poter annunciare un piano di investimenti di questa portata, che per noi rappresenta un'importante tappa strategica per consolidare e rafforzare la crescita del nostro business fuori dai confini nazionali», ha spiegato Massimo Pasquini, amministratore delegato di Lucart. «Grazie ai nuovi investimenti, lo stabilimento di La-

val sur Volagne giocherà un ruolo ancora più centrale nel guidare l'espansione verso i mercati europei. Inoltre, siamo particolarmente orgogliosi di poter esportare un modello di crescita responsabile e sostenibile, che valorizza i traguardi ambientali tanto quanto le performance economiche».

Al centro dell'operazione c'è l'avviamento entro il 2024 di una nuova macchina da carta e l'installazione di tre nuove linee di trasformazione che consentiranno di aumentare la capacità produttiva di carte tissue riciclate e di differenziare le linee di prodotto finito. Il sito di Laval occupa una posizione centrale per il continente europeo: lo stabilimento è stato acquisito da Lucart nel 2008 e in dieci

anni ha raddoppiato il fatturato, diventando un polo di riferimento per la produzione e trasformazione di carta tissue riciclata e di carta Fiberpack, la carta derivata dal riciclo dei cartoni per bevande tipo Tetra Pak.

Coerentemente con l'orientamento ambientale che guida i piani strategici e la crescita di Lucart, il programma prevede anche la copertura delle necessità energetiche legate alla realizzazione del centro manifatturiero con l'installazione di una centrale a biomasse che ridurrà le emissioni di CO2 di più di 12.000 tonnellate/anno e la costruzione sempre nel dipartimento dei Vosgi, nella Francia nord-orientale, di un nuovo centro logistico, altamente automatizzato e servito da navette a basso impatto ambientale, sul modello già sperimentato in Italia fra lo stabilimento di Diecimo e quello di Altopascio, in provincia di Lucca.

© Riproduzione riservata

PISTACCHI

Nutkao rileva Antichi Sapori dell'Etna

Acquisizione per Nutkao. La società italiana che da più di 30 anni produce creme e cioccolati conto terzi, con oltre 180 milioni di fatturato, ha rilevato Antichi Sapori dell'Etna. Ad oggi Nutkao, il cui head quarter è a Canove di Govone in Piemonte, conta su una distribuzione in 80 Paesi del mondo e l'operazione permetterà al gruppo di superare i 250 milioni di fatturato.

Antichi Sapori dell'Etna nasce a Bronte nel 2002 dall'iniziativa di due giovani siciliani, Vincenzo Longhitano e Nino Marino. L'azienda si è trasformata in pochi anni da laboratorio di pasticceria a una realtà che conta su 70 ettari di pistacchietti alle pendici dell'Etna, due stabilimenti produttivi e una distribuzione in 52 paesi con un fatturato che supera i 55 milioni.

BREVI

Open Fiber e WindTre insieme per aziende e istituzioni. La partnership tra Open Fibere WindTre si estende per offrire servizi ultrabroadband ai clienti enterprise e business. Il nuovo accordo, che segue quello già attivo per la commercializzazione di servizi a banda ultralarga FTTH in oltre 7000 piccoli comuni e 271 principali città italiane, permetterà a WindTre di fornire a imprese e PA soluzioni innovative caratterizzate da banda garantita simmetrica e velocità di navigazione fino a 10 Gigabit al secondo.

Fastweb, Net Zero Car-

bon entro il 2030. Fastweb ha annunciato un altro passo nella strategia di contrasto ai cambiamenti climatici. L'azienda di telecomunicazioni ha infatti avviato un processo di compensazione delle emissioni residue diventando sin da ora Net Zero Carbon per tutte le emissioni dirette e per quelle legate all'erogazione dei servizi ai clienti. A partire dal 2025 Fastweb compenserà anche le emissioni legate all'utilizzo dei servizi da parte dei clienti, per arrivare ad essere completamente Net Zero Carbon entro il 2030.

© Riproduzione riservata

14-16 OTTOBRE Mini Digital Festival a Parma

Come si misura il sentimento in rete? Come si ascoltano e interpretano le conversazioni e i dati? Come si diventa influencer in 8 ore con 23 mila follower? Quali sono le 5 cose che bisogna sapere per avere successo su Instagram? Sono alcune delle domande a cui darà risposta il Mini Digital Festival, l'iniziativa curata dal Master in Comunicazione digitale, mobile e social dell'Università di Parma, che si terrà dal 14 al 16 ottobre presso l'ateneo.

La tre giorni di presentazioni, incontri e laboratori è aperta alla partecipazione non solo dei masteristi delle diverse edizioni, ma anche del mondo studentesco e professionale, della comunicazione, del web, dei servizi digitali.

Ci sarà spazio per analisi sulla profonda trasformazione che sta subendo la pubblicità e sulla riscoperta della parola, dell'oralità che manifesta il crescente successo di file audio e podcasting in ambito giornalistico.

Ad aprire i lavori, giovedì mattina, sarà la presentazione dell'edizione del Master 2021-2022 le cui iscrizioni si chiuderanno il 22 ottobre.

© Riproduzione riservata

Malattie reumatiche, spot e campagna per informare

La quinta edizione della campagna #diamoduemani21, la prima indagine nazionale sull'assistenza territoriale integrata, uno spot per informare e formare sulle patologie reumatologiche, un accordo con Federfarma. Sono le molteplici iniziative promosse dall'Apmarr, l'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, la cui mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita di chi è affetto da queste patologie. Alcune di queste iniziative partono proprio oggi, in occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche.

«Una persona con patologie reumatiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dal medico di medicina generale e dallo specialista per poter fare una visita di controllo», ha detto Antonella Celano, presidente di Apmarr, presentando a Palazzo Giustiniani a Roma i dati allarmanti che emergono dalla prima Indagine nazionale sull'assistenza territoriale integrata in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano. Secondo Celano, «l'assistenza territoriale integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo».

Per questo Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma i cui associati farmacisti offriranno una serie di servizi ad hoc per chi è affetto dalla patologia. Ma per informare e sensibilizzare è stata creata anche una campagna multimediale, parte dell'iniziativa #diamoduemani21, uno spot di Lorenzo Marini Group «dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore», ha spiegato Marini. Lo spot sarà diffuso sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali, sui circuiti tv di 14 aeroporti, delle metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano e Roma, su led wall a Milano, e prossimamente su tutti i media online e offline.

© Riproduzione riservata

L'editoria in Piazza Affari

Indice	Chiusura	Var. %	Var. % 30/12/20	
FTSE IT All Share	28.406,4	-0,50	17,37	
FTSE IT MEDIA	11.161,96	-0,67	22,32	
Titolo	Rif.	Var. %	Var. % 30/12/20	Capitaliz. (mln €)
Cairo Communication	1,7400	0,58	37,66	233,9
Caltagirone Editore	1,1100	0,45	19,35	138,8
Class Editori	0,0878	-1,13	-16,38	15,1
Il Sole 24 Ore	0,5060	1,20	10,72	28,5
Mediaset	2,4940	-1,27	32,22	2.946,0
Mondadori	1,8720	-0,32	23,97	489,5
Monrif	0,0890	0,45	12,09	18,4
Rcs Mediagroup	0,7390	0,54	29,65	385,7

Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica

Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica Presentati i risultati della 1° indagine nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata in reumatologia dell'Osservatorio Apmarr in collaborazione con l'EngageMinds Hub dell'Università Cattolica. Siglata partnership Apmarr e Federfarma in occasione della Giornata Mondiale delle malattie reumatiche. Al via la 5° edizione della campagna Apmarr #diamoduemani21

11 OTT - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dall'Mmg e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmd e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare.

Sono questi dati allarmanti che emergono dalla 1° Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr) in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano, illustrati da Antonella Celano, presidente Apmarr.

Indagine condotta su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr".

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure" spiega Guendalina Graffigna, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB.

"Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura - ha aggiunto - può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani CREI - dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - chiarisce Florenzo

a cura di Axxess Public Relations

Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica

Iannone, Consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (Sir) - A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di "early arthritis" per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti - ha detto Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma - con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente".

Lanciato infine uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

11 ottobre 2021

Reumatologi, Celano (APMARR): una persona su due non ha assistenza sul territorio [Associazioni di pazienti]

Reumatologi, Celano (APMARR): una persona su due non ha assistenza sul territorio

Lunedì 11 Ottobre 2021 Redazione

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dall'MMG e dallo specialista per poter fare una visita di controllo - dichiara Antonella Celano, presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di MMG e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare".

Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla 1° Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio APMARR in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del PNRR".

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - spiega Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - chiarisce Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia - SIR. A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo

a cura di Axess Public Relations

Reumatologi, Celano (APMARR): una persona su due non ha assistenza sul territorio [Associazioni di pazienti]

consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di "early arthritis" per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, APMARR ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (DPC), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente" afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma".

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che APMARR ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group.

"Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot APMARR sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e

Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

Un'iniziativa che si inserisce all'interno della campagna APMARR di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21, patrocinata dalla Camera dei Deputati, dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), dalla Federazione Ordini Farmacisti Italiani (FOFI), da Federfarma, dal Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP), dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR), dal Collegio Reumatologi Italiani (CReI), dal Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis GISEA/OEG, dalla Società Italiana di GastroReumatologia (SIGR), dalla Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG), dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMG), dalla Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (SIFO), da Federsanità ANCI, dalla Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), da Farindustria e da Egualia.

Tra le aziende sponsor della campagna #diamoduemani21 ci sono Bristol Myers Squibb, Novartis, Galapagos, Sandoz, UCB, Janssen, Eli Lilly, Boehringer

Ingelheim, Egualia, Roche, Celltrion Healthcare e MSD Italia. 1ba9

a cura di Axess Public Relations

Malattie reumatiche, bocciata l'assistenza sul territorio

Secondo un'indagine dell'associazione dei pazienti Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub dell'Università Cattolica, nell'ultimo anno un paziente su due non è riuscito ad accedere a servizi e cure

di 11 Ottobre 2021

Assistenza territoriale inaccessibile per un paziente reumatologico su due. È il verdetto della prima indagine nazionale sull'assistenza territoriale integrata in reumatologia condotta dall'associazione dei pazienti Apmarr con il centro di ricerca EngageMinds Hub dell'Università Cattolica. I dati si basano su un campione di 450 persone con malattie reumatiche e sono stati presentati nel corso di un convegno al Senato.

Nell'ultimo anno

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usu-fruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dal medico di medicina generale (Mmg) e dallo specialista per poter fare una visita di controllo", spiega Antonella Celano, presidente di Apmarr. E aggiunge: "Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare".

Serve più engagement

Nel complesso, però, il 50% del campione giudica buoni i rapporti con i medici di famiglia e gli specialisti. "Ma per uno su due andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure", spiega Guendalina Graffigna ordinario all'Università Cattolica e direttore di EngageMinds Hub.

"Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura - spiega Graffigna - può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

Un cambio di passo

L'indagine fotografa lo stato dell'arte, ma Apmarr indica le priorità per un cambio di passo: "L'Assistenza territoriale integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone.

I clinici

Secondo Daniela Marotto, presidente del Collegio reumatologi italiani (Crei), serve "un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure".

Lo spot

Malattie reumatiche, bocciata l'assistenza sul territorio

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche (12 ottobre) Apmaar ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. L'iniziativa s'inserisce nell'ambito della campagna di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21. Il filmato sarà diffuso online sui media, ma anche sui circuiti Tv di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina.

L'alleanza con i farmacisti

Infine, sempre in occasione della Giornata mondiale, Apmar strategica con Fe-derfarma. "Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati", spiega Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Giornata mondiale delle malattie reumatiche: le iniziative di APMARR

Presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

11-10-2021

a cura di Axess Public Relations

Reumatologia, Celano (Apmarr): una persona su due non ha assistenza sul territorio

Lunedì 11 Ottobre 2021 Redazione

1

Ambulatori specialistici lontani da casa in un terzo dei casi, il 43% denuncia lunghi tempi di attesa prima di poter fare una visita e 7 su 10 lamentano la mancanza di visite a domicilio di MMG e specialisti

332d

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dall'MMG e dallo specialista per poter fare una visita di controllo" - dichiara Antonella Celano, presidente di APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di MMG e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare. Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla 1° Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio APMARR in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano, su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del PNRR.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - spiega Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - chiarisce Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia - SIR. A maggior ragione questo è vero per le malattie

a cura di Axess Public Relations

Reumatologia, Celano (Apmarr): una persona su due non ha assistenza sul territorio

reumatologiche dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di "early arthritis" per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, APMARR ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (DPC), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente" afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che APMARR ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group.

"Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot APMARR sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

Un'iniziativa che si inserisce all'interno della campagna APMARR di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21, patrocinata dalla Camera dei Deputati, dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), dalla Federazione Ordini Farmacisti Italiani (FOFI), da Federfarma, dal Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP), dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR), dal Collegio Reumatologi Italiani (CREI), dal Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis GISEA/OEG, dalla Società Italiana di GastroReumatologia (SIGR), dalla Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG), dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMG), dalla Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (SIFO), da Federsanità ANCI, dalla Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), da Farindustria e da Eguaglia. Tra le aziende sponsor della campagna #diamoduemani21 ci sono Bristol Myers Squibb, Novartis, Galapagos, Sandoz, UCB, Janssen, Eli Lilly, Boehringer Ingelheim, Eguaglia, Roche, Celltrion Healthcare e MSD Italia.

2044

Reumatologia, Celano (Apmarr): Una persona su due non ha assistenza sul territorio

Presentati i risultati della 1° indagine nazionale Osservatorio Apmarr-EngageMinds Hub dell'Università Cattolica sull'assistenza territoriale integrata. Al via la 5° edizione della campagna dell'Associazione #diamoduemani21

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dall'Mmg e dallo specialista per poter fare una visita di controllo - dichiara Antonella Celano, presidente di Apmarr - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per

loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare. Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla 1° Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure -spiega Guendalina Graffigna, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - chiarisce Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia, Sir. A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo

Reumatologia, Celano (Apmarr): Una persona su due non ha assistenza sul territorio

consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di "early arthritis" per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente" afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

Un'iniziativa che si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21, patrocinata dalla Camera dei Deputati, dall'Istituto Superiore di Sanità (ISS), dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), dalla Federazione Ordini Farmacisti Italiani (FOFI), da Federfarma, dal Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (CNOP), dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR), dal Collegio Reumatologi Italiani (CReI), dal Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis GISEA/OEG, dalla Società Italiana di GastroReumatologia (SIGR), dalla Federazione Italiana Medici di Famiglia (FIMMG), dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (SIMG), dalla Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (SIFO), da Federsanità ANCI, dalla Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), da Farindustria e da Egualia.

Reumatologia: una persona su due non ha assistenza sul territorio

11 Ottobre 2021 13:17

La metà delle persone con malattie reumatologiche non è mai riuscita, nell'ultimo anno, a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e una su tre non ha avuto accesso a un ambulatorio specialistico vicino a casa. Non solo: sette malati reumatologici su dieci non sono mai stati contattati dal medico di famiglia o dallo specialista per una visita di controllo. Sono alcuni dati dalla prima Indagine nazionale sull'assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr (Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare) in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano, su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema, i cui risultati sono stati presentati lunedì 11 ottobre a Roma.

«L'Assistenza territoriale integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700 mila colpite in forma severa e invalidante, oggi non esiste - sostiene Antonella Celano, presidente di Apmarr - e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - aggiunge Celano - è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr». Per circa la metà del campione, comunque, sono «buoni» i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti, anche se per il 50% andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% degli intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle terapie. Come spiega Guendalina Graffigna, direttore di EngageMinds HUB, «comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività». Per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia, Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group, che sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti televisivi di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

«Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati - assicura infine Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma, con cui Apmarr ha siglato una partnership - ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia».

Una persona con malattie reumatiche su due non riesce ad avere servizi di assistenza e cura

29 Ottobre 2021 14 minuti di lettura assistenza Cura malattie reumatologiche

HomeWeb tv Una persona con malattie reum ...

Nella giornata mondiale delle malattie reumatiche che si è celebrata il 12 ottobre, le associazioni dei pazienti reumatici hanno fatto sentire ancora una volta la loro voce. Hanno chiesto un percorso di cura più semplice ed efficace e più certezze rispetto al delicato tema del terzo dose vaccinale, che desta non pochi timori.

Il problema di una maglia territoriale di assistenza al paziente reumatico piuttosto fragile è stato messo in evidenza da Antonella Celano, presidente di Apmarr, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, che ha snoccolato numeri che emergono dalla prima Indagine nazionale sull'assistenza territoriale integrata in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr, in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto a Palazzo Giustiniani.

Una persona con malattie reumatiche su 2, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 su 10 non sono mai state contattate dal medico di medicina generale e dallo specialista per poter fare una visita di controllo.

Una persona su 3 non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista.

Le visite a domicilio dei medici di medicina generale e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare.

"L'assistenza territoriale integrata per gli oltre 5 milioni di italiani con malattie reumatiche, di cui oltre 700mila colpite in forma severa e invalidante oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo - spiega Celano -. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche.

Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare è la "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Piano nazionale di ripresa e resilienza".

"Abbiamo la necessità che i medici di base siano formati per poter riconoscere da una serie di esami preliminari quelli che possono essere i pazienti reumatologici, per poterli inviare subito ad un centro qualificato o ad un ambulatorio sul territorio che possa verificare la necessità di un supporto di questo genere - ha spiegato Maria Grazia Pisu -. C'è un altro aspetto: i reumatologi, quando ricevono i pazienti, dovrebbero avere a loro volta una rete di collegamento con gli altri specialisti perché purtroppo le nostre malattie sono multidisciplinari e poco conosciute, di conseguenza se non c'è collegamento tra reumatologi e specialisti di tutti i generi, che sono necessari per la cura completa del paziente reumatologico, noi ci sentiamo persi.

Purtroppo questa rete almeno in Lombardia non è ancora così attiva. Un beneficio l'abbiamo solamente per quanto riguarda la conoscenza o la buona volontà dei reumatologi che in rete fra loro cercano di garantire le attenzioni possibili al malato, ma non è questo che vorremmo. Cosa succederà quando il nostro reumatologo andrà in pensione? E se chi lo sostituirà non avrà la stessa rete di contatti? Eppure i casi si contano e molto spesso sono i pazienti più giovani>>>.

Sulla terza dose vaccinale anti Covid, secondo Maria Grazia Pisu, presidente Alomar, Associazione Lombarda Malati Reumatici "i pazienti fragili dovrebbero fare la terza dose contro il Covid ma capisco perfettamente i loro timori, per questo chiamano in associazione, perché vogliono essere rassicurati. Nonostante le rassicurazioni dei medici, il timore dei pazienti è quello che la dose di vaccino possa attivare una malattia che magari è al momento tranquilla. Ebbene tutto questo preoccupa. In questo incontro cercheremo di fare chiarezza".

CLICCA QUI PER VEDERE LA PUNTATA INTERA DI "DENTRO LA SALUTE"

Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, APMARR chiede assistenza territoriale integrata

Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dal medico di medicina generale e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. E ancora. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e quattro persone su dieci denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista.

Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla prima Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio APMARR in collaborazione con EngageMinds HUB, su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, presentata in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche di oggi 12 ottobre.

"Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità - ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma, nel corso del convegno in Senato - possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare - ha aggiunto - è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (DPC), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente".

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia, è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che APMARR ha deciso di realizzare uno spot che sarà diffuso su tutti i media online e offline.

Un'iniziativa che si inserisce all'interno della campagna APMARR di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21 patrocinata anche da Federfarma.

Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci Indagine Apmarr, 1 paziente su 2 senza assistenza sul territorio

- ROMA, 11 OTT - La diagnosi precoce è essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia, e ancor di più¹ questo vale per i malati reumatici. Per loro, infatti, "intervenire entro tre mesi dall'esordio dei sintomi significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Ma negli ultimi due anni, a causa della pandemia Covid-19, per molti nuovi pazienti la finestra di opportunità di cura non si è mai aperta". Lo ha spiegato Florenzo Iannone, consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (Sir), intervenendo a un convegno organizzato da dall'Osservatorio Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) a Palazzo Giustiniani, alla vigilia della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche. A chiarire il senso di abbandono vissuto da questi pazienti durante i mesi della pandemia sono anche i dati della prima Indagine promossa da Apmarr sull'Assistenza Territoriale Integrata in reumatologia: una persona con patologie reumatologiche su 2, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di cura sul territorio; 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Per questo Apmarr rilancia la partnership strategica con Federfarma, associazione dei titolari di farmacia. "Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche - afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma - è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto, di rendere disponibili nella farmacia più¹ vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria". "Ciò² che occorre potenziare - conclude Antonella Celano, presidente di Apmarr - è la cosiddetta sanità d'iniziativa, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme per le reti reumatologiche, usando le risorse messe a disposizione dal Pnrr". Al convegno è stato presentato uno spot di sensibilizzazione su queste malattie, che sarà diffuso online e sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani.

Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica

Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica Presentati i risultati della 1° indagine nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata in reumatologia dell'Osservatorio Apmarr in collaborazione con l'EngageMinds Hub dell'Università Cattolica. Siglata partnership Apmarr e Federfarma in occasione della Giornata Mondiale delle malattie reumatiche. Al via la 5° edizione della campagna Apmarr #diamoduemani21

11 OTT - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e sette persone su dieci non sono mai state contattate dall'Mmg e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmd e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare.

Sono questi dati allarmanti che emergono dalla 1° Indagine Nazionale sull'Assistenza Territoriale Integrata (ATI) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr) in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano, illustrati da Antonella Celano, presidente Apmarr.

Indagine condotta su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Assistenza Territoriale Integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr".

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure" spiega Guendalina Graffigna, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB.

"Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura - ha aggiunto - può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - chiarisce Florenzo

a cura di Axxess Public Relations

Reumatologia. "Una persona su due non ha assistenza sul territorio". L'indagine Apmarr e Università Cattolica

Iannone, Consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (Sir) - A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di "early arthritis" per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti - ha detto Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma - con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente".

Lanciato infine uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

11 ottobre 2021

Malattie reumatologiche, Apmarr sigla accordo con farmacie per campagna informativa

foto + articoli correlati -->

09-09-2014 | Agenzie regolatorie al lavoro su nuove indicazioni e molecole

26-06-2014 | Artrite reumatoide, massima compliance con terapia domiciliare

foto + articoli correlati --> Nell'ultimo anno una persona con patologie reumatologiche su due non è riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio. La campagna informativa in farmacia

Nell'ultimo anno una persona con patologie reumatologiche su due non è riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio, gli ambulatori specialistici sono lontani da casa in un terzo dei casi, il 43% denuncia lunghi tempi di attesa prima di poter fare una visita e 7 su 10 lamentano la mancanza di visite a domicilio di Mmg e specialisti. Questi i dati raccolti dalla 1° indagine nazionale Osservatorio Apmarr, l'Associazione nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare che in occasione della Mondiale delle Malattie Reumatiche che ricorre il 12 ottobre, lancia la 5° edizione della campagna #diamoduemani21 e sigla una partnership strategica con Federfarma per il coinvolgimento dei farmacisti e delle farmacie.

Ambulatori specialistici lontani dal paziente

Dall'indagine emerge che un paziente su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare. «L'Assistenza territoriale integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante - spiega Antonella Celano, presidente di Apmarr - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - conclude Celano - è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del PNRR».

«La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità; perciò, l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. ? necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure».

Con farmacie e farmacisti prossimità e professionalità

In occasione della Giornata mondiale delle Malattie Reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma:

«Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (DPC), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente» afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

L'alfabetizzazione sanitaria è centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia. Da qui la campagna multimediale che narra la malattia attraverso immagini e fotografie. Un video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14

a cura di Axess Public Relations

Malattie reumatologiche, Apmarr sigla accordo con farmacie per campagna informativa

aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. l'iniziativa che si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reu-matologiche #diamoduemani21, patrocinata dalla Camera dei Deputati, dall'Istituto superiore di Sanità (Iss), dalla Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (Fnomceo), dalla Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (Fnopi), dalla Federazione Ordini Farmacisti Italiani (Fofi), da Federfarma, dal Consiglio Nazionale Ordine Psicologi (Cnop), dalla Società Italiana di Reumatologia (Sir), dal Collegio Reumatologi Italiani (CRei), dal Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis GISEA/OEG, dalla Società Italiana di GastroReumatologia (Sigr), dalla Federazione Italiana Medici di Famiglia (Fimmg), dalla Società Italiana di Medicina Generale e delle cure primarie (Simg), dalla Società Italiana di Farmacia Ospedaliera (Sifo), da Federsanità ANCI, dalla Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (Fiaso), da Farindustria e da Eguaglia. Tra le aziende sponsor della campagna #diamoduemani21 ci sono Bristol Myers Squibb, Novartis, Galapagos, Sandoz, UCB, Janssen, Eli Lilly, Boehringer Ingelheim, Eguaglia, Roche, Celltrion Healthcare e MSD Italia.

Malattie reumatiche, cure precoci dimezzate da Covid, Apmarr rilancia alleanza con farmacie

Publicato da RIFday In Ottobre 12, 2021 0 Comment

Roma, 12 ottobre - Se è vero che la diagnosi precoce è essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia, ciò è ancora più vero per i malati reumatici. Per questi pazienti, infatti, intervenire entro tre mesi dall'esordio dei sintomi "è assolutamente cruciale, perché significa arrestare l'evoluzione e indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Negli ultimi due anni, però, a causa della pandemia Covid-19, per molti nuovi pazienti la finestra di opportunità di cura non si è mai aperta". A spiegare questo fondamentale concetto è stato Florenzo Iannone, consigliere delegato della Sir, la Società italiana di Reumatologia, intervenendo ieri a un convegno organizzato a Palazzo Giustiniani (nella foto del titolo un momento dei lavori) dall'Osservatorio Apmarr (Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare), nell'immediata vigilia della Giornata mondiale delle Malattie reumatiche.

A chiarire il senso di abbandono vissuto da questi pazienti durante i mesi della pandemia sono anche i dati della prima indagine sull'assistenza territoriale integrata in reumatologia promossa da Apmarr e condotta in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano: una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di cura sul territorio; una persona su tre non ha avuto accesso a un ambulatorio specialistico vicino a casa e quattro persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista.

"Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare" ha evidenziato la presidente di Apmarr Antonella Celano (nella foto). "L'assistenza territoriale integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Occorre potenziare la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale" ha quindi concluso la rappresentante dei malati reumatici "con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr".

In questa prospettiva, Apmarr rilancia la partnership strategica con Federfarma, il sindacato dei titolari di farmacia. "Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche" ha detto in proposito afferma Roberto Tobia, segretario nazionale della sigla delle farmacie private - è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto, di rendere disponibili nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria".

Nel corso del convegno è stato presentato uno spot di sensibilizzazione su queste malattie, che sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali e sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani. L'iniziativa di comunicazione si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21, patrocinata dalla Camera dei Deputati, dall'Istituto superiore di sanità, dalle federazioni professionali nazionali di medici, farmacisti, infermieri e psicologi e da diverse società medico-scientifiche, oltre che dalla Federazione italiana delle aziende sanitarie e ospedaliere (Fiaso) e da Farindustria ed Egualia.

a cura di Axess Public Relations

Malattie reumatiche: occorre più continuità terapeutica e assistenza a domicilio

«Ho avuto la diagnosi di artrite reumatoide all'età di 14 anni. Ma i sintomi li avevo fin da bambina: dolori alle ginocchia, difficoltà a correre, mani chiuse a pugno appena sveglia, torcicollo continuo. Mi consideravano una bambina pigra e persino il medico minimizzava i miei problemi. Finché la mia condizione si è veramente aggravata: all'età di 14 anni mi sono rivolta a un reumatologo che ha finalmente fatto la diagnosi di artrite reumatoide, in stadio avanzato. Ora ho 60 anni e da allora convivendo con questa malattia che mi ha procurato non pochi problemi. Per fortuna oggi ci sono cure mirate, per uso cronico, in grado di rallentare o addirittura bloccare la progressione della malattia. Ma devono essere somministrate subito per avere maggiore effetto. Purtroppo ancora troppo spesso il medico di base ritarda la diagnosi e perde tempo prezioso, non suggerendo subito di rivolgersi allo specialista. E la malattia purtroppo progredisce». La testimonianza di Antonella Celano, presidente di Apmarr (Associazione Nazionale Persone con malattie Reumatologiche e Rare) è un monito a sensibilizzare le persone su queste patologie, in occasione della Giornata Mondiale delle malattie Reumatiche (12 ottobre). «L'importante però - aggiunge Antonella - è occuparsi di queste malattie non solo un giorno all'anno in occasione di questa ricorrenza, ma 365 giorni, senza interruzione, perché è in gioco la vita di tante persone, circa 5 milioni, di cui 700 mila in forma severa e invalidante, che devono convivere ogni giorno con tutte le problematiche e le limitazioni che queste malattie comportano». Per questo l'Associazione Apmarr, che ha cercato di essere sempre presente anche nei lunghi mesi di lockdown, con numero verde tuttora attivo (800.984712), consulti online e consegna dei farmaci a domicilio, ha promosso alcune iniziative per migliorare l'informazione e l'assistenza dei pazienti sul territorio. Innanzitutto ha curato uno studio, condotto dall'EngageMinds HUB, Centro di ricerca in psicologia della salute dell'Università Cattolica (www.engagemindshub.com), su un campione di 450 pazienti, per valutare come vengono curati a domicilio e quali fonti di informazione consultano. «Siamo stanchi di essere trattati come una pallina da flipper che gira, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza, cure cercando da soli di costruirci un personale filo assistenziale», si rammarica Antonella Celano. «L'assistenza territoriale in reumatologia oggi non esiste: gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei cittadini con malattie reumatiche. In particolare negli ultimi 12 mesi segnati dalla pandemia e dalla presunta spinta alla sanità digitale, ben 7 persone con patologie reumatologiche su 10 non sono mai o quasi mai riuscite ad effettuare una videochiamata al proprio medico di base. Analoghe percentuali si riportano rispetto alle visite a domicilio e dal reumatologo. Ciò che occorre potenziare, è la cosiddetta "sanità d'iniziativa" quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche».

«Buoni secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti, ma per l'altro 50% andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure», aggiunge Guendalina Graffigna, professore ordinario all'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB. «Il quadro cambia quando dai fattori di relazione tra cittadini e professionisti, si passa ai rapporti con il sistema sanitario. Qui sono molte le persone intervistate che denunciano carenze organizzative e strutturali, quando per esempio devono prenotare una visita specialistica e si trovano di fronte lunghi tempi di attesa. Ma i disagi riportati dagli intervistati in merito all'accessibilità della cura sul territorio non sono finiti: il 59% degli intervistati riporta che negli ultimi 12 mesi non gli è mai o quasi mai capitato di essere visitato dal medico di base a casa e ben il 67% non è mai o quasi mai stato da parte dello specialista. Il livello di soddisfazione circa l'accesso alle cure per il 43% del campione scende ulteriormente sia in termini di opportunità di scelta dello specialista, sia per l'impossibilità di scegliere giorni e orari per una prima visita o per una di controllo. Così come non risulta sufficientemente elevata la possibilità di effettuare online la prenotazione della visita di controllo, che pure viene vista come una modalità auspicabile da molti pazienti. Lavorare per cluster di pazienti consentirà di non erogare a tutti le stesse modalità di assistenza e cura. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via APP e Telemedicina; diversa l'assistenza per pazienti non ingaggiati, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio».

Un'altra questione importante riguarda l'informazione. Apmarr ha deciso di realizzare una campagna integrata di comunicazione, ideata e prodotta da Lorenzo Marini Group. Un progetto multimediale che da oggi e per le prossime settimane approderà sui media online e offline, con la narrazione della malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio per mettere nelle condizioni chi le vede di sperimentare cosa prova realmente il malato. Partner strategico di questo importante progetto è Axess Public Relations, azienda di relazioni pubbliche, che da 5 anni cura la comunicazione istituzionale di Apmarr. Saranno inoltre diffusi PDF che verranno aggiornati man mano, scaricabili dal sito: www.apmarr.it.

di Paola Trombetta

a cura di Axess Public Relations

Malattie reumatiche: occorre più continuità terapeutica e assistenza a domicilio

Ritardi diagnostici e cambio di farmaci: sono problemi ancora da affrontare

Oltre ai ritardi diagnostici, causati dalla pandemia, si aggiunge l'interruzione dell'accesso alle cure e anche il cambio dei farmaci, da quelli tradizionali a quelli biosimilari che a volte sembrano dare problemi. Nel Libro bianco, pubblicato nel 2020 dall'Associazione Anmar (Associazione Nazionale Malati Reumatici), si evidenzia la difficoltà di mantenere una continuità terapeutica, causata spesso dal cambiamento dei farmaci che abitualmente il paziente assume. «Un numero crescente di malati è costretto ad assumere un farmaco diverso da quello inizialmente indicato per la cura di gravi malattie come l'artrite reumatoide o le spondiloartriti», fa notare Silvia Tonolo, presidente di Anmar, intervenuta al convegno "Pandemia e reumatologia: diagnosi precoce, cronicità, vaccinazioni e continuità terapeutica. Insieme per un sistema sanitario nazionale sostenibile ed efficiente". «Dalla pratica dello switch, il passaggio da un biologico originator al biosimilare, siamo arrivati sempre di più a quella dello multiswitch. Nel nostro Libro Bianco, che abbiamo lanciato lo scorso anno, abbiamo già raccolto oltre 200 casi di passaggio da un primo ad un secondo biosimilare. Tutte queste modifiche di tipologia di farmaco sono solo dettate da motivi economici e non clinici. E' una situazione che da malati, ma anche cittadini, non possiamo più tollerare».

«Vogliamo ribadire con forza che l'eventuale sostituzione di un farmaco può essere decisa solo dal medico prescrittore», commenta il professor Mauro Galeazzi, Responsabile scientifico dell'Osservatorio CAPIRE. «La variazione di una terapia che funziona, può avere effetti molto pericolosi sulla salute del singolo paziente. Diversi studi hanno evidenziato che il passaggio forzato da una molecola a un'altra, simile ma non uguale, può indurre effetti collaterali o addirittura la ricomparsa della patologia». «Recenti sentenze di alcuni tribunali italiani hanno ribadito l'importanza dell'autonomia decisionale del medico nell'indicare all'assistito la cura migliore», aggiunge Patrizia Comite, avvocato legale dell'Osservatorio CAPIRE di ANMAR. «In molte Regioni o singole ASL questo diritto non è garantito ai clinici e di conseguenza anche ai pazienti. C'è poi il problema delle disomogeneità intra-territoriali e regionali. Spesso in alcuni territori mancano i farmaci di fascia H e ciò costringe malati e caregiver a "migrare" verso altre e più distanti strutture sanitarie. Tutto ciò è contrario ai più elementari principi costituzionali e rende necessaria una partecipazione effettiva dei pazienti ai processi decisionali sul trattamento farmacologico per la cura di patologie croniche».

Al convegno organizzato da ANMAR Onlus e dall'Osservatorio CAPIRE, ampio spazio è stato dedicato anche al tema delle vaccinazioni. «Come sempre raccomandiamo ai nostri pazienti la somministrazione del vaccino antinfluenzale», sottolinea il professor Francesco Ciccia, Ordinario di Reumatologia all'Università degli Studi "Luigi Vanvitelli" di Napoli. «Per il secondo anno di seguito questa immunizzazione potrà aiutare a distinguere tra i contagi dal semplice virus dell'influenza stagionale da quelli più gravi e pericolosi del Covid. Per quanto riguarda invece la terza dose della vaccinazione anti-Coronavirus bisogna valutare ogni singolo caso. Non tutti i malati reumatologici sono immunodepressi, poichè solo alcuni utilizzano farmaci immunosoppressori. Spetta dunque allo specialista reumatologo indicare quando è necessario ampliare le protezioni contro questo virus estremamente pericoloso». P.T.

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di

Mi piace

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito

a cura di Axxess Public Relations

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda

Mi piace

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali

Mi piace

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) 13:55

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo.

Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista.

Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare".

Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo.

Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale.

Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche.

Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico.

Ciò che occorre potenziare – ha concluso Celano – è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub.

Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement.

Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività". "La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI.

Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete.

La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario – ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni.

Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure.

È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

nostri pazienti nel modo ottimale.

Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale". "La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - .

A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi.

Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide.

Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta.

Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza". In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma.

"Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia.

La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari.

Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati.

In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria.

I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group.

"Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo - .

La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio.

Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona".

Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) 15:48

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve.

Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure".

Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione.

L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana.

Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività.

Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi". In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche.

Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole.

L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce.

Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi.

Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro.

Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) 17:51

"La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia".

Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata".

Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base.

Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura.

Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale.

Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista.

Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura.

Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata.

Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà.

L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie". In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura.

Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti.

Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Lunedì - 11 Ottobre 2021

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante ha spiegato Celano oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure ha spiegato Guendalina Graffigna Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività.

La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CRiE. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"? necessario ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. ? arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale.

La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Il tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la finestra di opportunità non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Lunedì - 11 Ottobre 2021

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante ha spiegato Celano oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure ha spiegato Guendalina Graffigna Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività.

La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"? necessario ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. ? arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale.

La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Il tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la finestra di opportunità non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Firenze Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

“Una persona con patologie reumatologiche su due, nell’ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull’Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall’Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell’Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall’Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell’assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L’Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta ‘sanità d’iniziativa’, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell’accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell’Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l’assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei ‘cluster’ di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell’offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l’assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l’integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l’obiettivo del benessere delle persone".

"è necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un’azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l’empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l’elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Firenze Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la ‘finestra di opportunità’ dall’esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l’evoluzione ed indurre la remissione dell’artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21. (Adnkronos)

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

Di

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche – ha aggiunto Celano – per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici – ricorda – abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

(Adnkronos)

Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"

Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"

Di

"Oggi abbiamo presentato i risultati di una ricerca condotta in collaborazione con l'associazione APMARR su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata. Si evidenziano delle mancanze evidenti e serve un sistema integrato dal punto di vista territoriale che grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB, a margine del convegno organizzato da Apmarr.

(Adnkronos)

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

tag. * * If you do not want to deal with the intricacies of the noscript * section, delete the tag (from ... to). On * average, the noscript tag is called from less than 1% of internet * users. */-->

tag. * * If you do not want to deal with the intricacies of the noscript * section, delete the tag (from ... to). On * average, the noscript tag is called from less than 1% of internet * users. */-->

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) -. A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Fonte www.adnkronos.com



Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

tag. * * If you do not want to deal with the intricacies of the noscript * section, delete the tag (from ... to). On * average, the noscript tag is called from less than 1% of internet * users. */-->

tag. * * If you do not want to deal with the intricacies of the noscript * section, delete the tag (from ... to). On * average, the noscript tag is called from less than 1% of internet * users. */-->

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Fonte www.adnkronos.com



Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

'Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare'. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

'L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare – ha concluso Celano – è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

'Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività'.

'La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani – CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone'.

'? necessario – ha continuato Marotto – mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. ? arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale'.

'La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) – . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la 'finestra di opportunità' non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza'.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. 'Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente', ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. 'Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona'. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

(Adnkronos – Salute



Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

Malattie rare, Celano (Apmarr): 'Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'
redazione web

'Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure'. Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

'Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche – ha aggiunto Celano – per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi'.

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: 'Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici – ricorda – abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze', ha concluso la presidente Apmarr.

(Adnkronos – Salute



Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"

Graffigna: 'Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia'
redazione web

'Oggi abbiamo presentato i risultati di una ricerca condotta in collaborazione con l'associazione APMARR su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata. Si evidenziano delle mancanze evidenti e serve un sistema integrato dal punto di vista territoriale che grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura'. Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB, a margine del convegno organizzato da Apmarr.

(Adnkronos – Salute)

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Firenze Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Firenze Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group.

"Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Vuoi segnalare situazioni di degrado nel tuo comune? Un incidente? Una sagra di paese? Una manifestazione sportiva? Ora puoi. Basta mandare una foto corredata da un piccolo testo per e-mail oppure su Whatsapp specificando se si vuole essere citati nell'articolo o come autori delle foto. Ciociariaoggi si riserva di pubblicare o meno, senza nessun obbligo e a propria discrezione, le segnalazioni che arrivano. Il materiale inviato non verrà restituito

E-MAIL WHATSAPP

Se hai trovato interessante questo articolo e vuoi rimanere sempre informato su cronaca, cultura, sport, eventi... Scarica la nostra applicazione gratuita e ricevi solo le notizie che ti interessano.

PROVALA SUBITO è GRATIS!

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

11/10/2021 15:48

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

'Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi'.

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: 'Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze', ha concluso la presidente Apmarr.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Vuoi segnalare situazioni di degrado nel tuo comune? Un incidente? Una sagra di paese? Una manifestazione sportiva? Ora puoi. Basta mandare una foto corredata da un piccolo testo per e-mail oppure su Whatsapp specificando se si vuole essere citati nell'articolo o come autori delle foto. Ciociariaoggi si riserva di pubblicare o meno, senza nessun obbligo e a propria discrezione, le segnalazioni che arrivano. Il materiale inviato non verrà restituito

E-MAIL WHATSAPP

Se hai trovato interessante questo articolo e vuoi rimanere sempre informato su cronaca, cultura, sport, eventi... Scarica la nostra applicazione gratuita e ricevi solo le notizie che ti interessano.

PROVALA SUBITO È GRATIS!

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

11/10/2021 17:51

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, perché ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Vuoi segnalare situazioni di degrado nel tuo comune? Un incidente? Una sagra di paese? Una manifestazione sportiva? Ora puoi. Basta mandare una foto corredata da un piccolo testo per e-mail oppure su Whatsapp specificando se si vuole essere citati nell'articolo o come autori delle foto. Ciociariaoggi si riserva di pubblicare o meno, senza nessun obbligo e a propria discrezione, le segnalazioni che arrivano. Il materiale inviato non verrà restituito

E-MAIL WHATSAPP

Se hai trovato interessante questo articolo e vuoi rimanere sempre informato su cronaca, cultura, sport, eventi... Scarica la nostra applicazione gratuita e ricevi solo le notizie che ti interessano.

PROVALA SUBITO è GRATIS!

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Firenze Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.



APMARR. Presentata prima indagine nazionale, 1 malato su 2 nell'ultimo anno non ha ricevuto servizi e cure reumatologiche

Convegno su assistenza territoriale integrata in reumatologia

“Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce

Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoria-

le integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. “L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirsi un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche”.

LUNDBECK ITALIA

“Insieme per salute mentale”, campagna contro il pregiudizio

In Italia, ogni anno, 1 persona su 4 soffre di un disturbo mentale ma, malgrado l'impatto sulla popolazione sia piuttosto elevato, le persone che vivono con disturbi mentali e i loro cari sono di frequente vittime di isolamento e pregiudizi.

Pregiudizi che impattano sulla vita di queste persone, sulle loro opportunità sociali, educative e prospettive di lavoro attuali e future.

Per superare queste disparità e far sì che coloro che soffrono di disturbi mentali e i loro cari siano pienamente integrati in tutti gli aspetti della vita è necessario, in primis, ‘rompere i pregiudizi’: frasi, comportamenti e preconcetti dettati dalla poca conoscenza di queste patologie.

Questo l'obiettivo della seconda edizione della campagna ‘Insieme per la Salute Mentale’, promossa da Lundbeck Italia con il patrocinio delle principali società scientifiche, fondazioni e associazioni dei pazienti. In occasione della Giornata Mondiale della salute mentale, domenica 10 ottobre in collaborazione con Bam, la Biblioteca degli Alberi Milano, progetto di Fondazione Riccardo Catella, si è svolto un evento aperto a tutta la cittadinanza, e trasmesso in diretta streaming, con l'obiettivo di accendere i riflettori sulla necessità di mettere al centro le persone che vivono con questi disturbi, favorendone la loro integrazione, rispetto e inclusione sociale.

Durante la giornata, si sono svolti un talk scientifico divulgativo per ascoltare – dalla viva voce degli esperti – riflessioni e loro dirette esperienze professionali, un workshop dedicato ai bambini per affrontare insieme a loro un percorso di consapevolezza con un decalogo di comportamenti che semplifichino i significati della salute mentale distribuiti in tutta l'area

Promossa da Lundbeck Italia con il patrocinio delle principali società scientifiche, fondazioni e associazioni dei pazienti



del parco cittadino, la raffigurazione delle bolle di sapone, metafora del pregiudizio da rompere, e infine, la performance di Billy Bolla, artista italiano che utilizza proprio le bolle di sapone come strumento espressivo.

IN BREVE

ASSOCIAZIONI PAZIENTI ONCOLOGICI: “MEDICINA DEL TERRITORIO SIA PROTAGONISTA PNRR”

Cure sul territorio appropriate e accessibili ovunque, gestite da personale sanitario e caregiver adeguatamente formati, ad alta resa anche tecnologica e finalmente a misura della qualità di vita di pazienti e del caregiver. È la richiesta dei pazienti oncologici e onco-ematologici che emerge dall'indagine online su medicina del territorio e oncologia, promossa da 39 associazioni del Gruppo ‘La salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere’, e condotta in collaborazione con AstraRicerche, su oltre 800 tra pazienti e caregiver.

SALUTE, SU EPATITE C ITALIANI DISINFORMATI

Dell'epatite C gli italiani sanno poco e, anche quando pensano di sapere, troppo spesso si tratta di informazioni errate o fuorvianti. E' quanto emerge da un'indagine Doxa Pharma-Gilead Sciences secondo cui il 64% degli italiani over 30 sa poco o nulla della patologia mentre, del 36% che si definisce conoscitore delle Epatite C, solo il 4% afferma di sapere bene di cosa si tratti. Un vuoto conoscitivo che potrebbe esporre le persone a occasioni di contagio. Il 63% degli intervistati non è in grado di definire i comportamenti a rischio, il 64% non conosce quelle patologie correlate all'epatite C (comorbidità) che possono essere considerate campanelli di allarme della malattia.

ARRIVA LA SERIE CARTOON “LUPO RACCONTA LA SMA”

“Lupo racconta la Sma”, una serie in 6 puntate, promossa da Biogen e Famiglie Sma e distribuita in esclusiva da Amazon Prime Video. La serie ha per protagonisti gli animali del bosco (Lupo, Mastro Gufo, Tordo, Mamma cinghiale, Serpentella, i fratelli Carpa) che, grazie alla forza coinvolgente delle voci narranti di Fabio Volo, Luca Ward, Francesco Pannofino, La Pina e il Trio Medusa, ci racconta cos'è l'Atrofia muscolare spinale (Sma), una malattia che colpisce nel mondo circa 1 neonato ogni 10mila e - secondo le stime - interessa oggi in Italia circa 850 persone, di cui la maggior parte con un'età inferiore ai 16 anni.

CRISPEL

Dispositivi medici, cosa cambia con nuovo regolamento europeo

Maschere e laser chirurgici, pacemaker programmabili con tecnologia a microchip, apparecchiature di laboratorio per uso generale. Sono solo alcuni esempi di dispositivi medici per i quali il nuovo Regolamento europeo (Mdr 2017/745) - in vigore dal 26 maggio 2021, con 12 mesi di ritardo a causa dell'emergenza pandemica, “potenzia la raccolta dei dati relativi ad efficacia e sicurezza, rafforza la sorveglianza post-commercializzazione e garantisce un livello elevato di tracciabilità del dispositivo”, sottolineano gli esperti di Crispel - Università Roma Tre Centro di Ricerca Interdipartimentale per gli Studi Politico-costituzionali e di Legislazione comparata. La normativa, valida in tutti i Paesi Ue, prevede anche l'obbligo di fornire evidenze precliniche e cliniche, al fine di ottenere la marcatura Ce. “Oltre a ottenere un innalzamento dei livelli di sicurezza e qualità nel campo dei dispositivi medici - spiegano dal Crispel - il nuovo Regolamento crea un terreno fertile per la nascita di nuove partnership scientifiche tra ricercatori, operatori sanitari, clinici e fabbricanti. A tal proposito sarebbe sicuramente utile che, a livello europeo o nazionale, venissero definite delle linee guida condivise che diano spazio e permettano di strutturare percorsi di collaborazione virtuosi tra istituzioni sanitarie e aziende”.

L'introduzione di un sistema di

“Con normativa unica europea più sicurezza, efficacia e controllo della spesa sanitaria”

tracciabilità dei dispositivi medici, univoco a livello europeo, potrà inoltre favorire e potenziare la raccolta di dati di consumo, di durabilità e di eventi avversi e, di conseguenza, rafforzare la sicurezza degli stessi. La raccolta sistematica dei dati e l'analisi delle evidenze scientifiche permetteranno anche di confrontare il dispositivo medico con i suoi equivalenti e di determinare differenze clinicamente rilevanti, generando così un percorso di cura efficiente.

In collaborazione con



adnkronos salute

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è” mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è” stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più¹ ampia mai realizzata su questo tema.

Il risultato sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è” tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però² adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè” al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò² che occorre potenziare – ha concluso Celano – è” la cosiddetta ‘sanità d'iniziativa’, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può² permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei ‘cluster’ di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è” più¹ ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività’.

La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani – CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò² l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è” indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone”.

“? necessario – ha continuato Marotto – mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. ? arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale’.

La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) – . A maggior ragione questo è” vero per le malattie reumatologiche dove la ‘finestra di opportunità’ dall'esordio dei sintomi è” stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la 'finestra di opportunità' non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza'.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. 'Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente', ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. 'Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona'. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

Author AdnKronos

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure'. Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

'Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche – ha aggiunto Celano – per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi'.

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: 'Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici – ricorda – abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze', ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Author AdnKronos

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l’associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l’assistenza integrata in reumatologia”. Si tratta di “un’indagine” realizzata “su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l’assistenza territoriale integrata”. Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell’Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo ‘L’assistenza territoriale integrata in reumatologia’, che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. “In sintesi – ha riferito la docente – è” emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è” capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però² ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità : i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l’impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l’impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell’accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall’altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà . L’assistenza è” quindi professionalmente di qualità , ma bisogna affrontare fatiche indubbie”.

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: “Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura”, e “dall’altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace”.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

11 Ottobre 2021 13:00 | AdnKronos

11 Ottobre 2021 13:00

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “Una persona con patologie reumatologiche su due, nell’ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull’Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall’Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell’Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall’Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell’assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

‘L’Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante ‘ ha spiegato Celano ‘ oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare ‘ ha concluso Celano – è la cosiddetta ‘sanità d’iniziativa’, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

‘Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell’accesso alle cure ‘ ha spiegato Guendalina Graffigna ‘ Professore Ordinario dell’Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l’assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei ‘cluster’ di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell’offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l’assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività”.

‘La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio ‘ ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani – CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l’integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l’obiettivo del benessere delle persone”.

“È necessario ‘ ha continuato Marotto – mettere in atto un’azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l’empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale”.

‘La diagnosi precoce rappresenta l’elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia ‘ ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) – . A maggior ragione questo è vero per le

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

malattie reumatologiche dove la ‘finestra di opportunità’ dall’esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l’evoluzione ed indurre la remissione dell’artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la ‘finestra di opportunità’ non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di ‘early arthritis’ per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza”.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. ‘Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un’ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l’aderenza alla terapia da parte del paziente”, ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l’ecosistema della reumatologia è l’alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall’agenzia creativa Lorenzo Marini Group. ‘Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell’omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l’attenzione ed emoziona”. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L’iniziativa si inserisce all’interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie reumatiche, Covid ha chiuso porta a terapie precoci

(ANSA) - ROMA, 11 OTT - La diagnosi precoce è essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia, e ancor di più questo vale per i malati reumatici. Per loro, infatti, "intervenire entro tre mesi dall'esordio dei sintomi significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Ma negli ultimi due anni, a causa della pandemia Covid-19, per molti nuovi pazienti la finestra di opportunità di cura non si è mai aperta". Lo ha spiegato Florenzo Iannone, consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (Sir), intervenendo a un convegno organizzato da dall'Osservatorio Apmarr (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) a Palazzo Giustiniani, alla vigilia della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche.

A chiarire il senso di abbandono vissuto da questi pazienti durante i mesi della pandemia sono anche i dati della prima Indagine promossa da Apmarr sull'Assistenza Territoriale Integrata in reumatologia: una persona con patologie reumatologiche su 2, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di cura sul territorio; 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Per questo Apmarr rilancia la partnership strategica con Federfarma, associazione dei titolari di farmacia. "Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche - afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma - è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto, di rendere disponibili nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria". "Ciò che occorre potenziare - conclude Antonella Celano, presidente di Apmarr - è la cosiddetta sanità d'iniziativa, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme per le reti reumatologiche, usando le risorse messe a disposizione dal Pnrr". Al convegno è stato presentato uno spot di sensibilizzazione su queste malattie, che sarà diffuso online e sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani. (ANSA).

© Riproduzione riservata

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

Pubblicità

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Pubblicità

COPYRIGHT LASICILIA.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie". In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Pubblicità

COPYRIGHT LASICILIA.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

Pubblicità

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

COPYRIGHT SICILIAREPORT.IT © RIPRODUZIONE RISERVATA

Pubblicità

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Stampa Riduci Aumenta Condividi |

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare – ha concluso Celano – è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr. "Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività". "La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone". "È necessario – ha continuato Marotto – mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale". "La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

per riaprire la finestra della speranza". In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma. Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

11/10/2021 15:48

Stampa Riduci Aumenta Condividi |

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi". In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Stampa Riduci Aumenta Condividi |

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie". In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

a cura di Axess Public Relations

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr. "Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività". "La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone". "È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale". "La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza". In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma. Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

11/10/2021 15:48

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi". In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

a cura di Axess Public Relations

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie". In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è” mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è” stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più¹ ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è” tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però² adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè” al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò² che occorre potenziare – ha concluso Celano – è” la cosiddetta ‘sanità d'iniziativa’, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

'Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può² permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei ‘cluster’ di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è” più¹ ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività '.

'La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani – CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità , perciò² l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è” indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone”.

“? necessario – ha continuato Marotto – mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. ? arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale'.

'La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) – . A maggior ragione questo è” vero per le malattie reumatologiche dove la ‘finestra di opportunità ’ dall'esordio dei sintomi è” stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la 'finestra di opportunità' non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza'.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. 'Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. 'Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona'. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Presentata prima indagine nazionale, 1 malato su 2 nell'ultimo anno non ha ricevuto servizi e cure reumatologiche
11 Ottobre 2021

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

11 Ottobre 2021

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

"Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Firenze Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.



Reumatologia, convegno su assistenza territoriale

“Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche'.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare – ha concluso Celano – è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr. "Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività". "La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone". "È necessario – ha continuato Marotto – mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale". "La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) -. A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza". In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

partnership strategica con Federfarma. “Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un’ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l’aderenza alla terapia da parte del paziente”, ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma. Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l’ecosistema della reumatologia è l’alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall’agenzia creativa Lorenzo Marini Group. “Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell’omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l’attenzione ed emoziona”. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L’iniziativa si inserisce all’interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi". In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie". In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio';
'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve';
Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio';
Redazione 12 ottobre 2021 03:42

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

© Riproduzione riservata

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare – ha concluso Celano – è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr. "Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività". "La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone". "È necessario – ha continuato Marotto – mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale". "La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza". In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership

a cura di Axess Public Relations

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

strategica con Federfarma. “Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un’ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l’aderenza alla terapia da parte del paziente”, ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma. Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l’ecosistema della reumatologia è l’alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall’agenzia creativa Lorenzo Marini Group. “Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell’omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l’attenzione ed emoziona”. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L’iniziativa si inserisce all’interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

11 ottobre 2021



Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi". In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

11 ottobre 2021



Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie". In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

11 ottobre 2021



Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi".

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Reumatologia, no risposte sul territorio per 1 malato su 2

By Fortune Ottobre 11, 2021

Ambulatori specialistici lontani da casa, lunghe attese prima di poter fare una visita e controlli a domicilio 'impossibili'. "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a fruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio. E sette persone su dieci non sono mai state contattate dal medico di medicina generale e dallo specialista per poter fare una visita di controllo", dichiara Antonella Celano, presidente di Apmarr - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

"Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 persone su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di medici di famiglia e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare".

Sono dati allarmanti quelli che emergono dalla 1° Indagine nazionale sull'assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio apmarr in collaborazione con EngageMinds HUB, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema i cui risultati sono stati presentati durante un convegno istituzionale che si è svolto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Assistenza territoriale integrata per gli oltre cinque milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700.000 colpite in forma severa e invalidante - spiega Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico".

"Ciò che occorre potenziare - afferma Celano - è la cosiddetta "sanità d'iniziativa", quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr".

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti, ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - spiega Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB - Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei "cluster" di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - dichiara Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi Italiani - CREI - Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone. È necessario - continua Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di ICT che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - chiarisce Florenzo Iannone, consigliere delegato Società Italiana di Reumatologia (Sir) - A maggior ragione questo è vero per le malattie

Reumatologia, no risposte sul territorio per 1 malato su 2

reumatologiche, dove la "finestra di opportunità" dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di "early arthritis" per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente" afferma Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica, ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group.

"Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona".

Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti Tv di 14 aeroporti italiani (Catania, Bergamo, Bologna, Genova, Milano Linate, Milano Malpensa, Napoli, Reggio Calabria, Roma Fiumicino, Torino, Trapani, Venezia, Verona e Palermo), delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie di Milano Centrale, Roma Termini e Roma Tiburtina, sui led wall ai Bastioni di Porta Volta e di Lorenteggio a Milano, su banner ADV sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

11/10/2021 | di Adnkronos

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo.

Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo.

Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico.

Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) – . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

11/10/2021 | di Adnkronos

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma.

"In sintesi – ha riferito la docente – è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base.

Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista.

Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà.

L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbie".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare – ha concluso Celano – è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

'Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività'.

'La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"è necessario – ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale'.

'La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la 'finestra di opportunità' non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza'.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. 'Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. 'Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona'. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio'

'Oggi a seconda di dove si nasce e ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

11 Ottobre 2021

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure'. Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

'Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi'.

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: 'Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze', ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbe".

In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è” mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è” stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più1 ampia mai realizzata su questo tema.

ildenaro.it

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Tempo stimato di lettura: 8 minuti

di AdnKronos

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

"L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

"Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività".

"La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone".

"È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale".

"La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza".

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Continua a leggere su [Trend-online.com](https://www.trend-online.com)

AdnKronos

Adnkronos è un'agenzia di stampa con sede a Roma, nata nel 1963. Rappresenta un multicanale di informazione e comunicazione italiana, che ha avuto il pregio di ricevere tre riconoscimenti ufficiali. Nel 1980 ha ottenuto l'esclusiva per l'Italia di "Washington Post" e "Los Angeles Times". L'anno seguente diviene la prima agenzia al mondo in grado di diffondere le immagini dell'attentato a Papa Giovanni Paolo II. Nel 2002 ha ricevuto il Premio Ischia per la sezione Agenzie di Stampa, nel 2006 ha ottenuto il Premio Ischia per l'Informazione Scientifica e Adnkronos Salute, ottenendo il medesimo riconoscimento nel 2009. Ad oggi, cura molte sezioni d'informazione: dalla cultura alla cronaca, dalla scienza all'attualità internazionale.

Listen to "Il Fatto di Giancarlo Marcotti" on Spreaker. -->



a cura di Axess Public Relations

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia Presentata prima indagine nazionale, 1 malato su 2 nell'ultimo anno non ha ricevuto servizi e cu

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare". Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i 'dati allarmanti', emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema. I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante - ha spiegato Celano - oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stupefatti di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare - ha concluso Celano - è la cosiddetta 'sanità d'iniziativa', quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr. "Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure - ha spiegato Guendalina Graffigna - Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei 'cluster' di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività". "La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio - ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani - CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone". "È necessario - ha continuato Marotto - mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. È arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale". "La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia - ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) - . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la "finestra di opportunità" non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza". In occasione della Giornata mondiale delle

Malattie rare: convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia Presentata prima indagine nazionale, 1 malato su 2 nell'ultimo anno non ha ricevuto servizi e cu

malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. "Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente", ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma. Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. "Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore - ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona". Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.

Malattie rare: Celano (Apmarr), 'fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio' 'Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura cambia anche il tipo di assistenza che si riceve'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "Puntiamo sul Pnrr per eliminare le diseguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le diseguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure". Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo "L'assistenza territoriale integrata in reumatologia", che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani. "Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche - ha aggiunto Celano - per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi". In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: "Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici - ricorda - abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze", ha concluso la presidente Apmarr.

Malattie rare: Graffigna (Cattolica), 'gravi mancanze in assistenza integrata reumatologia'

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) - "La ricerca che abbiamo condotto in collaborazione con l'associazione Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per l'assistenza integrata in reumatologia". Si tratta di "un'indagine" realizzata "su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata". Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, professore ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e direttore di EngageMinds Hub, a margine del convegno organizzato da Apmarr-Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare, dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani a Roma. "In sintesi - ha riferito la docente - è emerso che i pazienti riportano una buona soddisfazione della relazione di cura con il proprio medico, sia specialista che medico di base. Il medico è capace di ascoltarli, di coinvolgerli nelle scelte terapeutiche, però ci sono dei problemi strutturali profondi nel sistema sanitario che non permettono una piena integrazione della cura. Tra le principali criticità: i tempi di attesa molto lunghi, la difficoltà ad accedere a servizi e ad ambulatori che sono vicini a casa e tutta la dimensione digitale. Ci ha stupito vedere come nei 12 mesi, nonostante la pandemia e quindi l'impossibilità spesso di incontri in presenza, i pazienti hanno lamentato l'impossibilità di avere dei colloqui digitali con il proprio medico di base o con lo specialista. Ci sono anche delle difficoltà nelle prenotazioni online delle visite e nell'accesso al proprio fascicolo terapeutico elettronico per i propri dati clinici e per la condivisione delle informazioni con il proprio team di cura. Tutte queste sono mancanze che oggi inficiano la possibilità di una presa in carico efficace, territoriale ed integrata. Sono mancanze che, i pazienti da una parte e i medici dall'altra, stanno cercando di colmare privatamente con la loro buona volontà. L'assistenza è quindi professionalmente di qualità, ma bisogna affrontare fatiche indubbe". In merito ai nuovi fondi del Pnrr, il Piano nazionale di ripresa e resilienza, Graffigna ha sottolineato: "Serve investire per realizzare un sistema integrato dal punto di vista territoriale che, grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura. Il paziente dovrebbe essere tempestivo nella prenotazione degli appuntamenti e nel comunicare i propri sintomi al team di cura", e "dall'altra parte il medico dovrebbe essere agevolato per poter comunicare in modo continuativo con i propri pazienti. Pazienti e medici sono pronti, ma serve una struttura organizzativa, normativa, territoriale, che permetta un incontro efficace".

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Richiedi una consulenza ai nostri professionisti

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è” mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è” stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più¹ ampia mai realizzata su questo tema.



Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

diadnkronos

“Una persona con patologie reumatologiche su due, nell'ultimo anno, non è mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull'Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall'Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell'Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall'Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell'assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

L'Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante – ha spiegato Celano – oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò che occorre potenziare – ha concluso Celano – è la cosiddetta ‘sanità d'iniziativa’, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell'accesso alle cure – ha spiegato Guendalina Graffigna – Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può permettere di meglio personalizzare l'assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei ‘cluster’ di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è più ingaggiato infatti beneficerà dell'offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l'assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività.

La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio – ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani – CREI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità, perciò l'integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è indispensabile se ci poniamo l'obiettivo del benessere delle persone”.

“? necessario – ha continuato Marotto – mettere in atto un'azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l'empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. ? arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale”.

La diagnosi precoce rappresenta l'elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia – ha chiarito Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) – . A maggior ragione questo è vero per le malattie

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia.

reumatologiche dove la 'finestra di opportunità' dall'esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l'evoluzione ed indurre la remissione dell'artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la 'finestra di opportunità' non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di 'early arthritis' per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza'.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. 'Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un'ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l'aderenza alla terapia da parte del paziente', ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l'ecosistema della reumatologia è l'alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall'agenzia creativa Lorenzo Marini Group. 'Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell'omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l'attenzione ed emoziona'. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L'iniziativa si inserisce all'interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.



Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia.



a cura di Axess Public Relations

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"

di adnkronos

"Puntiamo sul Pnrr per eliminare le disuguaglianze che esistono a livello regionale per quanto riguarda l'assistenza e le cure. Oggi a seconda di dove si nasce e di dove ci si cura probabilmente cambia anche il tipo di assistenza che si riceve. Vogliamo che da oggi, grazie ai fondi che arriveranno per ridisegnare il nostro sistema sanitario, si possano eliminare le disuguaglianze per arrivare ad un'uniformità di cure'. Lo ha detto Antonella Celano, presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmarr), a margine del convegno organizzato dall'associazione dal titolo 'L'assistenza territoriale integrata in reumatologia', che si è tenuto a Roma, presso la sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

'Per arrivare ad una diagnosi bisogna prima conoscere le patologie delle malattie reumatiche – ha aggiunto Celano – per questo oggi abbiamo lanciato una campagna di comunicazione. L'obiettivo è far comprendere le nostre difficoltà di movimento, le difficoltà delle articolazioni che non riescono a svolgere le attività della vita quotidiana. Abbiamo fatto tutto questo grazie a Lorenzo Marini che ha ideato un video spot che accompagnerà il nostro futuro e le nostre attività. Nello spot c'è la metafora di una corda che impedisce alle articolazioni di muoversi'.

In merito alle criticità dei pazienti, Celano ha aggiunto: 'Il periodo pandemico ha evidenziato una serie di carenze territoriali per l'assistenza ai pazienti che soffrono di patologie reumatiche. Oggi chiediamo un'implementazione dei servizi territoriali e del percorso di cura per renderlo più agevole. L'informazione è fondamentale per permettere alle persone di riconoscere i sintomi che il corpo manda e per arrivare ad una diagnosi precoce. Quest'ultima infatti è un'arma formidabile per arrivare ad una cura precoce e appropriata che permetta alle persone di riprendere i propri tempi. Noi pazienti reumatici – ricorda – abbiamo infatti dei tempi lunghissimi, abbiamo una rigidità mattutina che a volte ci impedisce anche di arrivare puntuali sul posto di lavoro. Sono quindi necessarie un'assistenza territoriale che vada incontro ai pazienti e la possibilità di arrivare a servizi che siano ridisegnati sulle loro esigenze', ha concluso la presidente Apmarr.



Malattie rare, Celano (Apmarr): "Fondi Pnrr per eliminare gap assistenza territorio"



a cura di Axess Public Relations

Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"

Graffigna: "Ricerca Apmarr evidenzia gravi mancanze strutturali per assistenza integrata in reumatologia"

diadnkronos

'Oggi abbiamo presentato i risultati di una ricerca condotta in collaborazione con l'associazione APMARR su un campione di 450 pazienti che soffrono di patologie reumatiche, per comprendere a che punto siamo con l'assistenza territoriale integrata. Si evidenziano delle mancanze evidenti e serve un sistema integrato dal punto di vista territoriale che grazie alla telemedicina, alle strumentazioni elettroniche e non solo, possa agevolare il paziente ad essere protagonista del suo percorso di cura'. Lo ha dichiarato Guendalina Graffigna, Professore Ordinario dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds HUB, a margine del convegno organizzato da Apmarr.

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Di Adnkronos Data dell'articolo

11 Ottobre 2021 13:00

SportFair

Roma, 11 ott. (Adnkronos Salute) – “Una persona con patologie reumatologiche su due, nell’ultimo anno, non è” mai riuscita a usufruire dei servizi di assistenza e cura sul territorio e 7 persone su 10 non sono mai state contattate dal Medico di famiglia e dallo specialista per poter fare una visita di controllo. Una persona su tre non ha avuto accesso ad un ambulatorio specialistico vicino a casa e 4 su 10 denunciano i lunghi tempi di attesa per poter essere visitate da uno specialista. Le visite a domicilio di Mmg e specialisti sono risultate impossibili per il 70% dei malati reumatici e nel 43% dei casi, per loro, non è” stato possibile scegliere lo specialista dal quale farsi visitare”. Lo riferisce Antonella Celano, presidente di Apmarr, citando i ‘dati allarmanti’, emersi dalla 1° Indagine nazionale sull’Assistenza territoriale integrata (Ati) in reumatologia, condotta dall’Osservatorio Apmarr in collaborazione con EngageMinds Hub, centro di ricerca in psicologia dei consumi e della salute dell’Università Cattolica di Milano (www.engagemindshub.com/), su un campione di 450 persone con malattie reumatiche, la più¹ ampia mai realizzata su questo tema.

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno istituzionale organizzato dall’Associazione nazionale persone con Malattie Reumatologiche e Rare (Apmarr), sul tema dell’assistenza territoriale integrata in reumatologia, che si è” tenuto a Roma, presso la Sala Zuccari di Palazzo Giustiniani.

‘L’Ati per gli oltre 5 milioni di italiani con patologie reumatologiche, di cui oltre 700mila colpiti in forma severa e invalidante ‘ ha spiegato Celano ‘ oggi non esiste e ha bisogno di un robusto intervento migliorativo. Siamo stufi di essere trattati come delle palline da flipper che girano, spesso a vuoto, alla ricerca di diagnosi, assistenza e cure, cercando da soli di costruirci un personale filo rosso assistenziale. Gli aspetti strutturali e di sistema sono il primo problema da risolvere nella quasi totalità dei casi delle persone con malattie reumatiche. Occorre però² adattare il nuovo modello di assistenza territoriale in base ai livelli di engagement del paziente, cioè” al suo livello di coinvolgimento attivo nel proprio progetto terapeutico. Ciò² che occorre potenziare ‘ ha concluso Celano – è” la cosiddetta ‘sanità d’iniziativa’, quella che va verso il cittadino e non lo aspetta in ospedale, con nuovi processi e piattaforme codificate e omogenee per le reti reumatologiche, usando le ingenti risorse messe a disposizione dalla Missione 6 Salute del Pnrr.

‘Buoni invece, secondo il 50% del campione, i rapporti con i medici di medicina generale e gli specialisti ma per 1 su 2 andrebbe migliorato il coinvolgimento nelle scelte di cura e per il 20% dei soggetti intervistati esiste anche una discriminazione nell’accesso alle cure ‘ ha spiegato Guendalina Graffigna ‘ Professore Ordinario dell’Università Cattolica del Sacro Cuore e Direttore di EngageMinds Hub. Comprendere le aspettative ed esigenze del paziente, non solo dal punto di vista medico-sanitario, ma anche in relazione ai loro livelli di coinvolgimento nella cura può² permettere di meglio personalizzare l’assistenza, anche dal punto di vista psico-sociale, costruendo dei ‘cluster’ di pazienti accumulati da esperienze, esigenze e livelli di engagement. Chi è” più¹ ingaggiato infatti beneficerà dell’offerta digitale via app e telemedicina; diversa invece sarà l’assistenza per pazienti non ingaggiati a sufficienza o addirittura in blackout, per i quali basterà intervenire sui servizi di base come assistenza al proprio domicilio e proattività”?

‘La pandemia ci ha insegnato come sia indispensabile riprogrammare le attività sanitarie, creando delle reti coordinate ed integrate tra le varie strutture e servizi che operano in ospedale e sul territorio ‘ ha dichiarato Daniela Marotto, presidente del Collegio Reumatologi italiani – CReI. Dobbiamo guardare al futuro confrontandoci con tutti gli stakeholders del paziente reumatologico per non ripetere gli errori e studiare soluzioni operative concrete. La domanda di salute attuale e futura si connota in termini di crescita di complessità , perciò² l’integrazione multidisciplinare e multiprofessionale è” indispensabile se ci poniamo l’obiettivo del benessere delle persone”.

“è” necessario ‘ ha continuato Marotto – mettere in atto un’azione strategica sinergica che coinvolga le strutture territoriali e ospedaliere e che tenga conto delle diverse fasi della vita della persona colpita da una malattia reumatologica, adattandosi ai suoi mutevoli e molteplici bisogni. Irrinunciabili, in un moderno sistema di cure territoriali, sono la telemedicina e gli strumenti di Ict che rafforzano la continuità terapeutica e assistenziale, la medicina di iniziativa, l’empowerment dei pazienti e la qualità delle cure. è” arrivato il momento di ripartire, collaborando e coordinandoci con tutti gli operatori sanitari e sociali per prenderci cura dei nostri pazienti nel modo ottimale. Lo dobbiamo ai pazienti ma lo dobbiamo fare anche per etica e deontologia professionale”?

‘La diagnosi precoce rappresenta l’elemento essenziale per il successo della terapia per qualunque malattia ‘ ha chiarito

Convegno Apmarr su assistenza territoriale integrata in reumatologia

Florenzo Iannone, Consigliere delegato Società italiana di Reumatologia (Sir) – . A maggior ragione questo è vero per le malattie reumatologiche dove la ‘finestra di opportunità’ dall’esordio dei sintomi è stimata intorno ai 3 mesi. Intervenire entro questo lasso di tempo significa arrestare l’evoluzione ed indurre la remissione dell’artrite reumatoide. Tutti noi reumatologi siamo consapevoli di questo, ma, nota dolente, negli ultimi 2 anni a causa della pandemia Covid-19 per molti nuovi pazienti la ‘finestra di opportunità’ non si è mai aperta. Per queste ragioni la Società Italiana di Reumatologia ha in programma di lanciare una campagna nazionale sulla diagnosi di ‘early arthritis’ per aumentare la sensibilità delle Istituzioni e per riaprire la finestra della speranza”.

In occasione della Giornata mondiale delle malattie reumatiche, Apmarr ha siglato una partnership strategica con Federfarma. ‘Le farmacie e i farmacisti, con la loro prossimità e professionalità, possono essere dei validi alleati ai quali tutti i cittadini e in particolare i malati affetti da patologie reumatologiche e rare possono rivolgersi per ricevere un concreto supporto nella gestione della malattia. La Farmacia è presente su tutto il territorio e consente un rapido e facile accesso a un’ampia gamma di servizi sanitari. Un esempio di come la rete delle farmacie possa supportare le persone con patologie reumatologiche e rare è la possibilità, attraverso la distribuzione per conto (Dpc), di rendere disponibili, direttamente, nella farmacia più vicina al domicilio del paziente i medicinali di cui ha bisogno, evitando spostamenti per raggiungere la struttura sanitaria pubblica, spesso distante e aperta in orari limitati. In questo modo il farmacista può svolgere al meglio il suo ruolo di dispensatore professionale del farmaco e monitorare attivamente l’aderenza alla terapia da parte del paziente”, ha affermato Roberto Tobia, segretario nazionale di Federfarma.

Centrale per aumentare il patient engagement e costruire una vera alleanza tra i pazienti e tutto l’ecosistema della reumatologia è l’alfabetizzazione sanitaria. I cittadini vanno adeguatamente informati e formati sugli impatti di una patologia reumatologica ed è per questo che Apmarr ha deciso di realizzare uno spot, ideato e prodotto dall’agenzia creativa Lorenzo Marini Group. ‘Una campagna multimediale, dal tone of voice empatico ed emozionale, lontana da quelli stereotipi di pietismo spesso tipici del settore – ha spiegato Lorenzo Marini, fondatore e presidente dell’omonimo gruppo -. La narrazione di una malattia attraverso immagini e fotografie curate in ogni dettaglio. Un racconto simbolico che stupisce, cattura l’attenzione ed emoziona”. Il video dello spot Apmarr sarà diffuso online sui principali siti dei quotidiani e dei settimanali nazionali, sui circuiti TV di 14 aeroporti italiani, delle linee metropolitane di Milano, Roma e Brescia, degli autobus di Milano e delle grandi stazioni ferroviarie, sui siti di informazione specializzati e nelle prossime settimane atterrerà su tutti i media online e offline. L’iniziativa si inserisce all’interno della campagna Apmarr di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche #diamoduemani21.