



RASSEGNA STAMPA

Conferenza stampa presentazione progetto APMARR - Crea Sanità

*Hotel Nazionale Roma,
16 ottobre 2025*

Indice

Patologie Reumatologiche in Italia: il progetto di APMARR e C.R.E.A. e le caratteristiche del campione di ricerca dottnet.it - 16/10/2025	4
Malattie reumatologiche: l'importanza di un approccio multidisciplinare supportato dai dati dottnet.it - 16/10/2025	5
Ascoltare i sintomi e riconoscere i campanelli d'allarme: un impegno condiviso tra paziente e medico di base dottnet.it - 16/10/2025	6
APMARR e C.R.E.A. lanciano un progetto di ricerca in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche dottnet.it - 16/10/2025	7
Nuovo progetto italiano per studiare epidemiologia e accesso alle cure in alcune patologie reumatologiche (spondiloartriti, lupus e nefrite lupica) Pharmastar.it - 16/10/2025	8
Al via progetto italiano per studiare epidemiologia e accesso alle cure di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica [Ortopedia e Reumatologia] Pharmastar.it - 16/10/2025	10
Liste d'attesa e disparità di accesso alle cure, al via il progetto Apmarr-Crea Sanità Milanofinanza.it - 16/10/2025	11
Reumatologia: nuovo progetto di ricerca promosso da APMARR Vogliadisalute.it - 16/10/2025	14
Malattie reumatologiche: mesi di attesa per una visita, il progetto fortuneita.com - 16/10/2025	16
Reumatologia: nuovo progetto di ricerca promosso da APMARR eventi.news - 17/10/2025	18
Patologie reumatologiche, APMARR presenta un nuovo progetto di ricerca nursetimes.org - 17/10/2025	19
Reumatologia, al via un nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica agenziarepubblica.it - 17/10/2025	21
Reumatologia, nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica cronachediscienza.it - 17/10/2025	23
Reumatologia, un nuovo progetto per migliorare accesso alle cure e conoscenza delle malattie sanitainformazione.it - 17/10/2025	26
Malattie reumatologiche, al via progetto APMARR e CREA Sanità per garantire cure più eque ed efficaci lavostrasalute.it - 18/10/2025	28
Reumatologia, nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica eventi.news - 18/10/2025	31
"Collaborare per cambiare": Antonella Celano racconta il progetto APMARR e CREA Sanità lavostrasalute.it - 19/10/2025	35

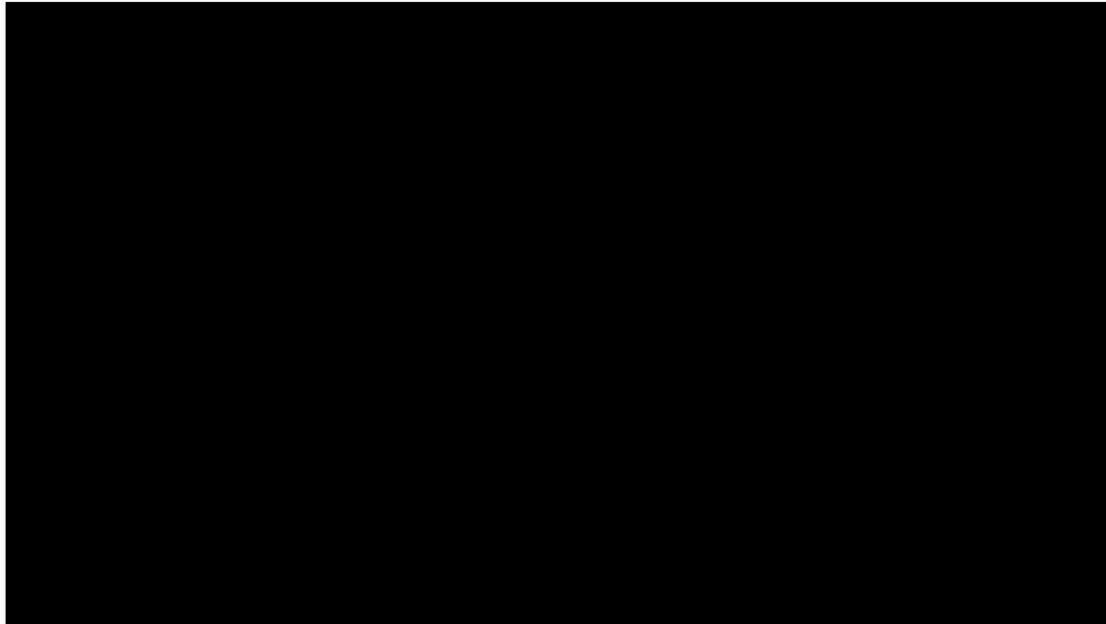
Sanità: Apmarr lancia un nuovo progetto di ricerca sulle patologie reumatologiche dazebaonews.it - 19/10/2025	39
Sanità': Apmarr, al via nuovo progetto di ricerca sulle patologie reumatologiche ilsole24ore.com - 19/10/2025	41
Sanità': Apmarr, al via nuovo progetto di ricerca sulle patologie reumatologiche -2- ilsole24ore.com - 19/10/2025	42
Al via un nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica Tecnomedicina.it - 20/10/2025	43
Reumatologia, al via un nuovo progetto di ricerca... ilmirino.it - 20/10/2025	46
Reumatologia: 7 mesi di attesa minacciano la diagnosi precoce. Al via un progetto per l'equità di accesso tecnicaspedaliera.it - 21/10/2025	49
SSN: carenze informative, tempi di attesa e disparità nell'accesso alle cure Pharmastar.it - 21/10/2025	51
Spondiloartrite, serve più consapevolezza e diagnosi precoce: la voce dei pazienti Sara Severoni 21-10-2025 Pharmastar.it - 21/10/2025	52
Patologie reumatologiche: un progetto per colmare il gap informativo e migliorare l'equità Dottorressa Barbara Polistena 21-10-2025 Pharmastar.it - 21/10/2025	53
Lupus e nefrite lupica: i pazienti chiedono ascolto, ricerca e diagnosi più tempestive Rosa Pelissero 21-10-2025 Pharmastar.it - 21/10/2025	54
Cure reumatologiche: troppe attese e disuguaglianze, parla Antonella Celano (APMARR) Antonella Celano 21-10-2025 Pharmastar.it - 21/10/2025	55
Reumatologia: al via progetto di ricerca su spondiloartriti, lupus e nefrite lupica osservatoriomalattia.it - 21/10/2025	56
Al via un progetto di ricerca sull'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica algorithms.it - 12/11/2025	59



Patologie Reumatologiche in Italia: il progetto di APMARR e C.R.E.A. e le caratteristiche del campione di ricerca

 dottnet.it/video/110237/patologie-reumatologiche-in-italia-il-progetto-di-apmarr-e-c-r-e-a-e-le-caratteristiche-del-campione-di-ricerca

October 16, 2025



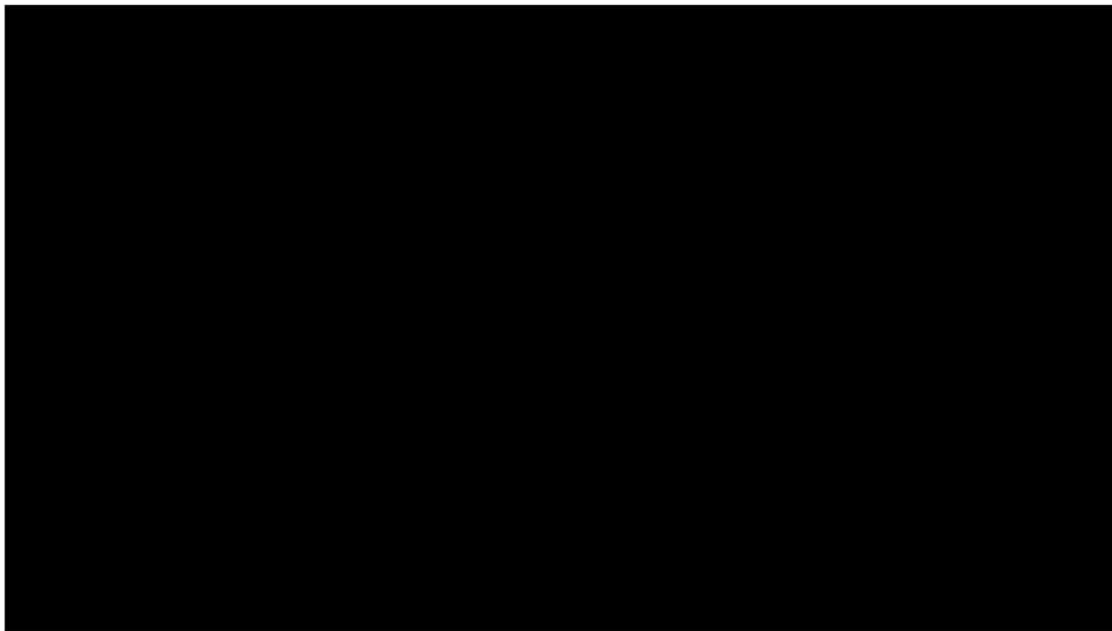
In occasione della conferenza stampa per la presentazione del progetto di ricerca "Patologie Reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", è stata intervistata Barbara Polistena, Direttore Scientifico e membro CdA C.R.E.A. Sanità, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata", la quale ha sottolineato che: "Gli esperti coinvolti provverranno sia dall'associazione dei pazienti sia dalle società scientifiche. A questi si affiancherà il medico di medicina generale, che sul territorio svolge un ruolo fondamentale di trait d'union tra pazienti, specialisti e sistema sanitario."



Malattie reumatologiche: l'importanza di un approccio multidisciplinare supportato dai dati

 dottnet.it/video/110239/malattie-reumatologiche-l-importanza-di-un-approccio-multidisciplinare-supportato-dai-dati

October 16, 2025



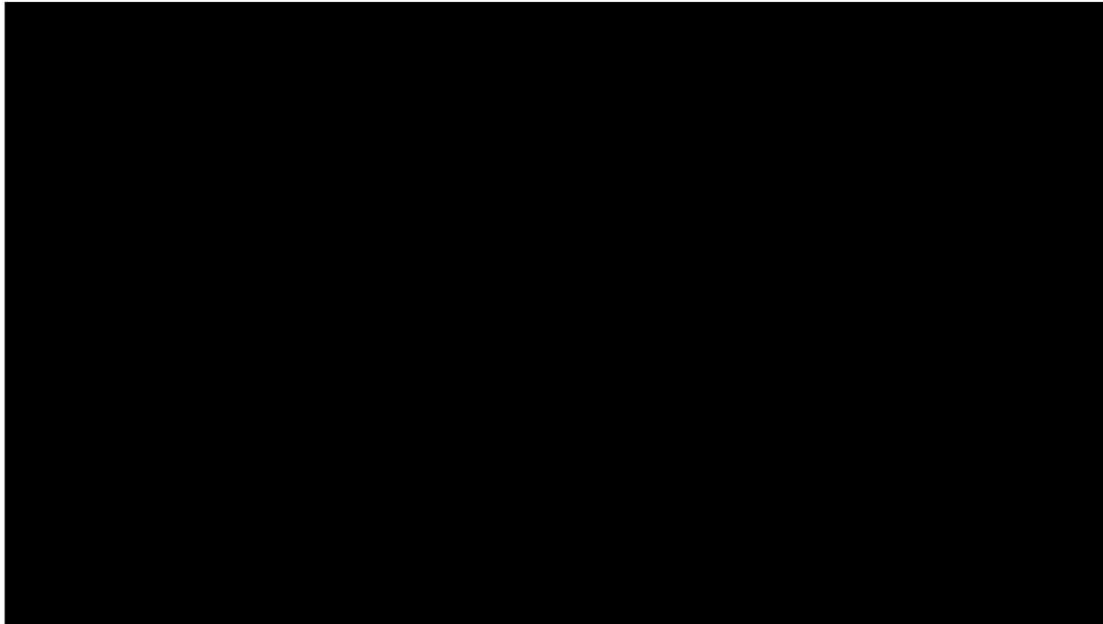
In occasione della conferenza stampa per la presentazione del progetto di ricerca "Patologie Reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", è stato intervistato Luis Severino Martin Martin, Presidente del CRel – Collegio Reumatologi Italiani, il quale ha sottolineato che: "Per una programmazione efficace è fondamentale comprendere esattamente di cosa si tratta, quindi quantificare il numero di pazienti affetti o coinvolti da queste malattie. Questa misurazione è essenziale perché ci permette di pianificare e organizzare in modo mirato gli interventi necessari."



Ascoltare i sintomi e riconoscere i campanelli d'allarme: un impegno condiviso tra paziente e medico di base

 dottnet.it/about:blank

October 16, 2025



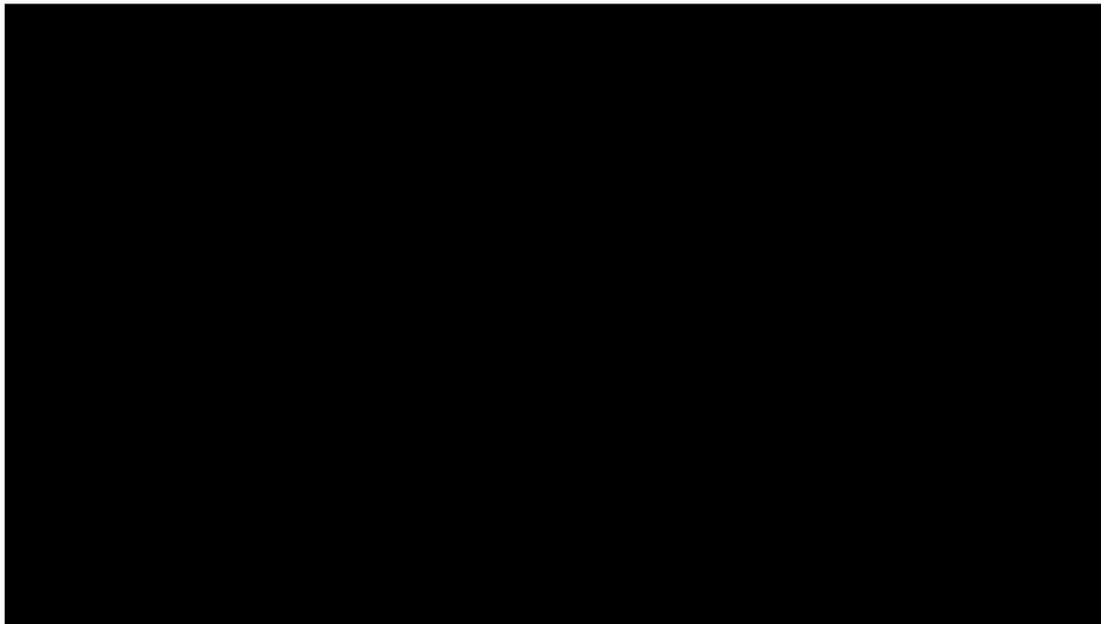
In occasione della conferenza stampa per la presentazione del progetto di ricerca "Patologie Reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", è stata intervistata Antonella Celano, Presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, la quale ha sottolineato che: "La figura del medico di base, o medico di medicina generale, rappresenta un punto di riferimento fondamentale: è il primo a visitare il paziente, a riconoscerne i sintomi e a indirizzarlo verso il percorso diagnostico e terapeutico più appropriato. Inoltre, ha un ruolo centrale nel monitoraggio della salute del paziente e nel seguito della terapia."



APMARR e C.R.E.A. lanciano un progetto di ricerca in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche

 dottnet.it/video/110235/apmarr-e-c-r-e-a-lanciano-un-progetto-di-ricerca-in-occasione-della-giornata-mondiale-delle-malattie-reumatiche

October 16, 2025



Loaded: 100.00%

Remaining Time -1:55

In occasione della conferenza stampa per la presentazione del progetto di ricerca "Patologie Reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", è stata intervistata Antonella Celano, Presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, la quale ha sottolineato che: "Dal punto di vista dell'associazione, abbiamo individuato diverse carenze ascoltando ogni giorno le testimonianze dei pazienti. Proprio a partire dai loro bisogni abbiamo deciso di coinvolgere C.R.E.A., chiedendo supporto per realizzare un progetto in grado di dare risposte concrete e di venire incontro alle loro esigenze."



Nuovo progetto italiano per studiare epidemiologia e accesso alle cure in alcune patologie reumatologiche (spondiloartriti, lupus e nefrite lupica)

Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Rilevazione, su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto), della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato.

Sono questi i principali obiettivi del progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche, da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità e i cui dettagli sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta presso la Sala Cristallo dell'Hotel Nazionale di Roma.

Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche (SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio Reumatologi Italiani, SIN – Società Italiana di Nefrologia, Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAAIC), delle associazioni pazienti (APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV, Gruppo LES Italiano – ODV) e di alcuni stakeholder del sistema sanitario (C.R.E.A. Sanità, Salutequità e FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza, nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale. In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 - 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento "La prevenzione in reumatologia", recentemente promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia.

Dopo un'analisi qualitativa sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente, indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse).



Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al "ticket".

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico. "Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica – dichiara Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate.

In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR, grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo".

"Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi – spiega il C.R.E.A. Sanità – Questo problema è emerso spesso nei rapporti del C.R.E.A. Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica.

Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l'elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il C.R.E.A. Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche."

Lupus, studio BLISS-BELIEVE: aggiunta di rituximab a belimumab non dà benefici aggiuntivi
#ACR2021

Lupus, anifrolumab rende possibile riduzione posologia glucocorticoidi



Al via progetto italiano per studiare epidemiologia e accesso alle cure di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica [Ortopedia e Reumatologia]

L'iniziativa, promossa da APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e C.R.E.A. Sanità con il supporto di un board scientifico multidisciplinare composto da membri delle società scientifiche, associazioni pazienti e stakeholder del settore sanitario, mira a proporre delle soluzioni concrete per riuscire a superare alcuni importanti nodi organizzativi del Servizio Sanitario Nazionale - dall'equità di accesso alle cure al superamento delle disparità territoriali fino alla riduzione delle liste di attesa.

L'obiettivo è quello di compiere un primo passo verso la garanzia di politiche sanitarie più inclusive e democratiche per le persone affette da patologie reumatologiche



Liste d'attesa e disparità di accesso alle cure, al via il progetto Apmarr-Crea Sanità



Spondiloartriti, lupus e nefrite lupica sotto la lente di una nuova ricerca che mira a colmare il gap epidemiologico. Apmarr: analizzare le liste d'attesa e proporre soluzioni per un Ssn più equo e sostenibile di Guglielmo Sermonti

Un progetto ambizioso quello varato a Roma da Apmarr (Associazione nazionale persone con malattie reumatiche e rare Aps Ets) e Crea Sanità, con lo scopo di affrontare alcune tra le criticità più evidenti del Servizio sanitario nazionale (Ssn): le lunghe liste d'attesa per le prestazioni reumatologiche e le disparità territoriali nell'accesso alle stesse e alle cure.

È questo l'obiettivo dell'iniziativa 'Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure', che si avvale di un board scientifico multidisciplinare che riunisce società scientifiche, associazioni pazienti e stakeholder del settore sanitario.

Il progetto, presentato all'indomani della Giornata mondiale delle malattie reumatiche (12 ottobre), vuole rappresentare un primo passo concreto per approdare a politiche sanitarie più inclusive, eque e sostenibili. Sotto la lente d'ingrandimento, tre patologie reumatologiche di elevato impatto clinico e sociale: spondiloartriti, lupus eritematoso sistemico e nefrite lupica.

“La sfida principale del nostro progetto – spiega Antonella Celano, presidente di Apmarr – è colmare l'attuale carenza di dati affidabili su prevalenza, incidenza e impatto socio-economico delle malattie reumatiche. In Italia, i dati epidemiologici disponibili per le malattie reumatiche sono scarsi e frammentati, limitati a poche aree geografiche e ad alcune patologie. Un esempio: per il lupus, la prevalenza stimata oscilla tra 39,2 e 71 casi per 100 mila abitanti, mentre l'incidenza annuale è compresa tra 2,0 e 2,8 casi per 100 mila abitanti, come riporta un documento di recente licenziato



dalla Sir (Società italiana di reumatologia). Un dato che nella prima parte del progetto di Crea Sanità andremo a confrontare con quanto emerge da una revisione sistematica della letteratura scientifica esistente su prevalenza e incidenza di alcune patologie reumatologiche (spondiloartriti, Les, nefrite lupica)”.
Esaurita la fase dell'analisi quantitativa, l'indagine proseguirà con la raccolta di un set di dati, attraverso una survey permanente, volta a ottenere informazioni sulle condizioni socio-economiche dei pazienti affetti da spondiloartriti, Les e nefrite lupica, la loro qualità della vita, i costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e i costi indiretti (es. giornate di lavoro perse) sostenuti dagli stessi pazienti.

In parallelo, verranno analizzate le liste di attesa per una serie di prestazioni reumatologiche, selezionate dal board scientifico, presso 200 strutture pubbliche e private di quattro Regioni (Lazio, Lombardia, Veneto, Puglia), misurando tempi di attesa e costi sostenuti dai cittadini.

“Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del nostro Ssn, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico – afferma la presidente Celano – Sulle liste d'attesa la situazione attuale in Italia è drammatica. E nelle patologie reumatologiche è fondamentale garantire ai pazienti una diagnosi precoce, per evitare danni permanenti; ma per fare questo è necessario ridurre le liste di attesa. Per una visita reumatologica in Italia attualmente i tempi superano in media i 6-7 mesi, con importanti differenze non solo interregionali, ma anche tra una Asl e l'altra, all'interno della stessa Regione. È necessario dunque passare dalla fase della denuncia, al rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per fornire elementi utili al superamento del problema delle liste d'attesa in sanità. Noi, come Apmarr, grazie al supporto dei ricercatori del Crea Sanità e del board scientifico di questo progetto, abbiamo deciso di dare un contributo concreto e fattivo”.

Il progetto messo in campo non si limita alla raccolta dati, ma punta alla creazione di un modello di analisi replicabile, che possa supportare la programmazione sanitaria nazionale e regionale.

“Le malattie croniche non possono essere gestite senza una base solida di evidenze. Solo con dati real world e un approccio multidisciplinare – sottolineano gli esperti di Crea Sanità – si possono progettare interventi efficaci”. Il board scientifico dell'iniziativa Apmarr-Crea Sanità vede il coinvolgimento delle principali società scientifiche di settore (Sir – Società italiana di reumatologia, Crei – Collegio reumatologi italiani, Sin – Società italiana di nefrologia, Siaac – Società italiana di allergologia, asma e immunologia clinica), delle associazioni pazienti (oltre alla promotrice Apmarr anche, Anmar e Gruppo Les italiano – Odv) e di alcuni importanti stakeholder del sistema sanitario (Crea Sanità, Salutequità e Fnopi – Federazione nazionale ordini professioni infermieristiche).

Un progetto ambizioso, dunque, che rappresenta anche un'occasione per ripensare il sistema e traguardarlo verso una maggiore equità e accessibilità delle cure. E le patologie reumatologiche, per la loro cronicità e complessità, rappresentano un banco di prova importante per valutare capacità di presa in carico, organizzazione ed equità del sistema.

Se implementato con rigore e continuità, questo progetto potrebbe diventare un modello di riferimento anche per altre Regioni e patologie e potrebbe fornire informazioni preziose per superare



> 16 ottobre 2025 alle ore 13:06

le barriere all'accesso alle cure, abbattere le liste d'attesa e in definitiva, aiutare a costruire un Servizio sanitario più efficiente, equo e vicino ai cittadini.



Reumatologia: nuovo progetto di ricerca promosso da APMARR

Dall'equità di accesso alle cure al superamento delle disparità territoriali fino alla riduzione delle liste di attesa, l'obiettivo è quello di compiere un primo passo verso la garanzia di politiche sanitarie più inclusive. E democratiche per le persone affette da patologie reumatologiche. Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica.

Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Rilevazione, su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto), della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato.

Sono questi i principali obiettivi del progetto di ricerca “ Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure ”, promosso da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità.

Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche (SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio Reumatologi Italiani, SIN – Società Italiana di Nefrologia, Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAAIC), delle associazioni pazienti (APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV, Gruppo LES Italiano – ODV) e di alcuni stakeholder del sistema sanitario (C.R.E.A. Sanità, Salutequità e FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche).

I dettagli del progetto Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro

C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale.

In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 – 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento “ La prevenzione in reumatologia ”, recentemente promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia.

Dopo un'analisi sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente. Indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare



informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse).

Il problema spinoso delle liste di attesa Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità. Prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Il tutto mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale). Nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al "ticket".

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico. "Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica – dichiara Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Nelle patologie reumatologiche è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce.

Ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce. E di poter ricevere delle cure appropriate. In questo senso viene meno la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità. Non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità. E noi come APMARR, grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca, dare il nostro contributo concreto



Malattie reumatologiche: mesi di attesa per una visita, il progetto

Da una parte c'è la ricerca, che ha fatto fare negli ultimi anni enormi passi avanti alle terapie per le malattie reumatologiche. Dall'altra la sanità pubblica che arranca, con tempi di attesa che mettono a dura prova i pazienti e una intollerabile disparità nell'accesso alle cure. In mezzo, naturalmente, proprio i malati, che in barba al loro status hanno deciso di non pazientare, ma di dar vita a un progetto di ricerca 'ad hoc'.

Obiettivo, individuare i dati reali di incidenza e prevalenza di malattie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica; capire a quanto ammonta la spesa privata per le cure, ma anche in che modo queste patologie impattano sulla qualità della vita di chi ne soffre.

“Abbiamo gli strumenti sulla carta, ma nella realtà non sono attuati. Nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi, le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce”, avverte l'inarrestabile Antonella Celano, presidente Apmarr (Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare Aps Ets), che insieme a Crea Sanità ha ideato e presentato il progetto oggi a Roma.

La realtà italiana delle malattie reumatologiche

Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto sono le quattro regioni in cui verrà effettuata la rilevazione della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche, su un campione di circa 200 strutture pubbliche e private.

Il progetto, che avrà una durata biennale, si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare, composto da rappresentanti delle società scientifiche (Società Italiana di Reumatologia, Collegio Reumatologi Italiani, Società Italiana di Nefrologia, Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica), delle associazioni pazienti (Apmarr, ma anche Associazione Nazionale Malati Reumatici Odv, Gruppo Les Italiano – ODV) ed esperti di sanità (Crea Sanità, Salutequità e Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche).

Certezze, a partire dai numeri

Se i dati sono fondamentali per progettare servizi più equi e sostenibili, i ricercatori cercheranno di arrivare a una fotografia realistica di queste malattie in Italia, passando poi alla raccolta di un set di dati mediante una survey permanente.

Un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica sarà al centro del lavoro che punta a rilevare informazioni su condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari (trasporti, carburante) e costi indiretti (giornate di lavoro perse).

“Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute – ha ricordato Barbara Polistena, direttore scientifico e membo del Cda di Crea Sanità – e, quando il sistema sanitario regionale è in



sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi". Un problema emerso spesso nei rapporti di Crea Sanità.

“Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete”.

Il nodo delle liste d'attesa

Ma a complicare davvero la vita dei malati è lo scoglio delle liste d'attesa. “La situazione attuale in Italia è drammatica – insiste Antonella Celano – Nelle malattie reumatologiche è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce, ma per farlo è necessario che le liste di attesa siano abbattute”.

Non solo: ormai le diseguaglianze di accesso alle cure sono un problema “non solo tra regione e regione, ma anche tra Asl e Asl di uno stesso territorio. Occorre rimboccarsi le maniche e lavorare tutti insieme”, conclude Celano. Fare squadra, insomma, per cambiare in meglio la quotidianità di tanti italiani che convivono con le malattie reumatologiche.



> 17 ottobre 2025 alle ore 6:00

Reumatologia: nuovo progetto di ricerca promosso da APMARR



Dall'equità di accesso alle cure al superamento delle disparità territoriali fino alla riduzione delle liste di attesa, l'obiettivo è quello [...]

L'articolo Reumatologia: nuovo progetto di ricerca promosso da APMARR sembra essere il primo su [Voglia di Salute](#)



Patologie reumatologiche, APMARR presenta un nuovo progetto di ricerca

E' stato presentato a Roma il progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure".



E' stato presentato ieri a Roma il progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata mondiale delle malattie reumatologiche (12 ottobre), da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità. Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare al quale Fnopi parteciperà insieme ad altri stakeholder, società scientifiche e associazioni di pazienti.

Il primo nodo che si punterà a sciogliere riguarda la necessità di ridurre nella popolazione italiana il gap informativo esistente circa la prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche, come le spondiloartriti, lupus e nefrite lupica. Per farlo, i membri del board e i ricercatori del centro C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica, che sarà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale.

Si arriverà ad analizzare ed indagare il tema delle liste d'attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato, finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi.

Dichiara Antonella Celano, presidente APMARR: "Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le



liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR, grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo”.

Nel corso della conferenza stampa di presentazione del progetto, Fnopi ha avuto modo di sottolineare il ruolo cardine che possono giocare gli infermieri specializzati nella presa in carico di pazienti con cronicità.

Redazione Nurse Times

Fonte : Fnopi

Articoli correlati

Infermiere, misurazione e controllo in reumatologia: l'indice Disease Activity Score28 (DAS28) Tesi “Human Caring. Assistenza e presa in carico del paziente reumatologico. Indagine conoscitiva” Osteoporosi, un nuovo modello assistenziale di Case Management previene il rischio di fratture Unisciti a noi su Telegram https://t.me/NurseTimes_Channel Scopri come guadagnare pubblicando la tua tesi di laurea su NurseTimes Il progetto NEXT si rinnova e diventa NEXT 2.0: pubblichiamo i questionari e le vostre tesi Carica la tua tesi di laurea: tesi.nursetimes.org Carica il tuo questionario: <https://tesi.nursetimes.org/questionari>

L'articolo proviene da Nurse Times .

Reumatologia, al via un nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica

Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Rilevazione, su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto) della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato. Sono questi i principali obiettivi del progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche, da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità. Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche (SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio Reumatologi Italiani, SIN – Società Italiana di Nefrologia, Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAAIC), delle associazioni pazienti (APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV, Gruppo LES Italiano – ODV) e di alcuni stakeholder del sistema sanitario (C.R.E.A. Sanità, Salutequità e FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche).

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza, nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale. In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 – 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento "La prevenzione in reumatologia", recentemente promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia. Dopo un'analisi qualitativa sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente, indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse).

Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia

convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al “ticket”.

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico. “Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica – dichiara Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate. In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR, grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo”.

“Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi – spiega il C.R.E.A. Sanità – Questo problema è emerso spesso nei rapporti del C.R.E.A. Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l'elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il C.R.E.A. Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche.”

L'articolo proviene da Agir - Agenzia Giornalistica Repubblica .



Reumatologia, nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica

L'iniziativa, promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e C.R.E.A. Sanità con il supporto di un board scientifico multidisciplinare composto da membri delle società scientifiche, associazioni pazienti e stakeholder del settore sanitario, mira a proporre delle soluzioni concrete per riuscire a superare alcuni importanti nodi organizzativi del Servizio Sanitario Nazionale. Dall'equità di accesso alle cure al superamento delle disparità territoriali fino alla riduzione delle liste di attesa, l'obiettivo è quello di compiere un primo passo verso la garanzia di politiche sanitarie più inclusive e democratiche per le persone affette da patologie reumatologiche. “Nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6/7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce”, dichiara Antonella Celano, presidente APMARR.

Nel nostro Paese, tra i tanti problemi che affliggono la sanità pubblica, due sono particolarmente rilevanti: la lunghezza delle liste d'attesa e i tempi per arrivare a una diagnosi.

Soprattutto in ambito reumatologico: “mediamente, per una spondiloartrite il tempo per arrivare a una diagnosi definitiva è di 7-8 anni”, ha detto Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS.

Antonella ha lanciato il monito durante la presentazione del progetto di ricerca “ Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure ”, promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche, da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità e i cui dettagli sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta presso la Sala Cristallo dell'Hotel Nazionale di Roma.

Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche (SIR – Società Italiana di Reumatologia CReI – Collegio Reumatologi Italiani SIN – Società Italiana di Nefrologia Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAAIC), delle associazioni pazienti (APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV Gruppo LES Italiano – ODV) e di alcuni stakeholder del sistema sanitario (C.R.E.A. Sanità Salutequità e FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

“La prima cosa da fare è un censimento dei pazienti”, ha proseguito Celano: “bisogna dare ai decisori dei numeri, senza i quali non si può legiferare”.

“Sappiamo che in Italia il 10% della popolazione è afflitto da patologie reumatiche e secondo i dati ISTAT ci sono sei milioni di persone con artriti o artrosi”.



“Per il lupus , patologia che colpisce prevalentemente donne in età fertile, stimiamo circa 25/30 mila pazienti, ma non esiste un registro nazionale”, ha fatto eco Rosa Pelissero, presidente di Gruppo LES Italiano – ODV.

“Quel che serve, inoltre, sono centri integrati con reumatologi e nefrologi e ridurre i ritardi diagnostici”.

Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica

Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie

Rilevazione , su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato. Sono questi i principali obiettivi del progetto.

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza , nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti il lupus e la nefrite lupica

Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale.

In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico , ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 – 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento

“ La prevenzione in reumatologia ”, recentemente promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia

Dopo un'analisi qualitativa sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente , indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse).

Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto).

Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private , di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con partecipazione dei cittadini e in regime di



intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi , fatta eccezione per quelli relativi al “ticket”.

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico. “Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica.

Nelle patologie reumatologiche è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate.

In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione.

Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR , grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo.

“I politici non stanziavano risorse e investimenti perché danno precedenza alle malattie mortali e di artrite non si muore”, ha detto Luis Severino Martin Martin, Presidente del CRel – Collegio Reumatologi Italiani.

“È vergognoso che in alcune regioni i cittadini che richiedono prestazioni ai CUP hanno come risposta tempi di attesa superiori ai 5 mesi e anche l'accesso alle cure è afflitto da disparità tra chi vive in grandi centri urbani e chi sta in zone al di fuori di essi”.

“Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi – spiega il C.R.E.A. Sanità – Questo problema è emerso spesso nei rapporti del C.R.E.A. Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l'elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il C.R.E.A. Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche.”



Reumatologia, un nuovo progetto per migliorare accesso alle cure e conoscenza delle malattie



Promosso da APMARR e C.R.E.A. Sanità raccoglierà dati su prevalenza, incidenza, qualità della vita dei pazienti e costi sostenuti, oltre a monitorare le liste di attesa in quattro regioni italiane. Proponere soluzioni concrete per ridurre le disparità territoriali, abbattere le liste di attesa e garantire un'equità reale nell'accesso alle cure per i pazienti reumatologici. Con questi obiettivi nasce un progetto di ricerca volto a migliorare la conoscenza e la gestione delle patologie reumatologiche più complesse, come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. L'iniziativa, promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità, coinvolge un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche, delle associazioni pazienti e di stakeholder del sistema sanitario. L'obiettivo è chiaro “Nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi, le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce”, sottolinea Antonella Celano, presidente di APMARR.

Raccogliere dati inediti su prevalenza e qualità della vita

Uno dei primi obiettivi del progetto è colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche in Italia. In particolare, si vuole raccogliere dati affidabili sulla prevalenza e sull'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica, oggi disponibili solo in parte e in aree geografiche limitate. Per farlo, il team di ricerca effettuerà una revisione sistematica della letteratura scientifica secondo le migliori pratiche internazionali, seguita da una survey permanente rivolta a pazienti affetti da queste patologie. La raccolta dati comprenderà informazioni sulle condizioni socio-economiche, la qualità della vita e i costi diretti e indiretti sostenuti dai pazienti, come spese per trasporti, carburante o giornate di lavoro perse.

Liste di attesa: un nodo cruciale



Il progetto indagherà inoltre le liste di attesa per le prestazioni reumatologiche , rilevando dati su circa 200 strutture pubbliche e private in quattro regioni italiane: Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto. Saranno analizzati tempi di attesa e costi sostenuti dai cittadini, sia in ambito pubblico che privato, per disegnare un quadro realistico delle criticità e proporre strategie di intervento. “Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica – evidenzia Celano –. È fondamentale garantire diagnosi precoci e accesso tempestivo alle cure. Grazie a questo progetto vogliamo dare un contributo concreto per affrontare le disparità tra regioni e tra Asl, lavorando tutti insieme per soluzioni efficaci”.

Un approccio multidisciplinare e scientifico

Per il C.R.E.A. Sanità , le malattie croniche hanno un impatto significativo sulla vita dei pazienti, e le difficoltà del sistema sanitario possono costringere molti a rinunciare alle cure. “Una revisione sistematica della letteratura e la raccolta rigorosa di dati real world sono essenziali per comprendere la reale incidenza di queste patologie e proporre soluzioni concrete”, spiegano i ricercatori. Solo un approccio scientifico e multidisciplinare potrà migliorare l'equità di accesso alle cure e la qualità della vita dei pazienti reumatologici.



Malattie reumatologiche, al via progetto APMARR e CREA Sanità per garantire cure più eque ed efficaci



In Italia si sa ancora troppo poco su quante persone convivano realmente con patologie reumatologiche complesse come le spondiloartriti il lupus eritematoso sistemico o la nefrite lupica. Dati frammentari, differenze territoriali e un accesso alle cure non sempre equo disegnano un quadro che non riesce ancora a rispondere pienamente ai bisogni dei pazienti.

Conoscere questi dati significa poter dare voce ai bisogni reali delle persone, ma anche offrire strumenti concreti per politiche sanitarie più eque ed efficaci. La malattia non si misura solo con i parametri clinici, ma con l'impatto che ha sulla vita quotidiana di chi ne è colpito.

Fare chiarezza su dati, vissuti e bisogni di chi convive con queste patologie

Per cambiare questa situazione nasce il progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure" promosso da APMARR insieme a CREA Sanità

Scopo dell'iniziativa è fare finalmente ordine tra numeri, esperienze, qualità di vita e bisogni delle persone che vivono ogni giorno con queste patologie.

Un progetto per "riempire i vuoti"

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre il gap informativo esistente in Italia sulla prevalenza e incidenza di alcune malattie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica.

Per raggiungere questo obiettivo, i membri del board e i ricercatori del CREA Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, così da garantire risultati solidi e comparabili.

Dare voce ai pazienti: costi, qualità di vita e disuguaglianze



Il progetto non si limiterà ai numeri clinici. Un'ampia survey permanente coinvolgerà direttamente le persone con spondiloartriti, lupus e nefrite lupica, per raccogliere dati inediti su aspetti spesso trascurati: le condizioni socio-economiche, la qualità della vita, i costi diretti non sanitari come trasporti o carburante per raggiungere i centri di cura e quelli indiretti, come le giornate di lavoro perse.

L'obiettivo è raccontare la quotidianità di chi convive con la malattia, dando finalmente spazio anche ai fattori economici e sociali che influenzano il percorso di cura.

Liste d'attesa sotto la lente

In una fase successiva, il progetto si concentrerà sull'analisi della lunghezza delle liste di attesa per le prestazioni specialistiche reumatologiche. A questo scopo verrà preso come campione un insieme di quattro regioni italiane – Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto – in cui saranno esaminate diverse tipologie di prestazioni individuate dal board scientifico.

L'indagine sarà condotta attraverso la somministrazione di un questionario strutturato a circa 200 strutture sanitarie, pubbliche e private, con l'obiettivo di raccogliere dati sui tempi di attesa e sui costi delle prestazioni erogate nel sistema pubblico, inclusa l'attività in intramoenia e nel privato, sia convenzionato che totalmente a pagamento, escludendo i costi relativi al ticket sanitario.

Il board

Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche: SIR, Società Italiana di Reumatologia; Crel, Collegio Reumatologi Italiani; SIN, Società Italiana di Nefrologia; SIAAIC, Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAAIC

A questi si affiancano le associazioni pazienti: APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare; ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici; Gruppo LES Italiano.

E importanti stakeholder del sistema sanitario: CREA Sanità; Salutequità e FNOPI, Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

Lavorare tutti insieme per risolvere i problemi

« La situazione attuale delle liste di attesa – evidenzia Antonella Celano, presidente di APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare – in Italia è drammatica. Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate.

In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR, grazie al supporto dei



ricercatori del CREA Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo ».

Un approccio scientifico per un sistema più equo

« Le malattie croniche – conclude Barbara Polistena direttore scientifico e membo del Cda di Crea Sanità – hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi. Questo progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica

Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l'elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche ».



Reumatologia, nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica



L'iniziativa, promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e C.R.E.A. Sanità con il supporto di un board scientifico multidisciplinare composto da membri delle società scientifiche, associazioni pazienti e stakeholder del settore sanitario, mira a proporre delle soluzioni concrete per riuscire a superare alcuni importanti nodi organizzativi del Servizio Sanitario Nazionale. Dall'equità di accesso alle cure al superamento delle disparità territoriali fino alla riduzione delle liste di attesa, l'obiettivo è quello di compiere un primo passo verso la garanzia di politiche sanitarie più inclusive e democratiche per le persone affette da patologie reumatologiche. “Nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6/7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce”, dichiara Antonella Celano, presidente APMARR.

Nel nostro Paese, tra i tanti problemi che affliggono la sanità pubblica, due sono particolarmente rilevanti: la lunghezza delle liste d'attesa e i tempi per arrivare a una diagnosi.

Soprattutto in ambito reumatologico: “mediamente, per una spondiloartrite il tempo per arrivare a una diagnosi definitiva è di 7-8 anni”, ha detto Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS.



Antonella ha lanciato il monito durante la presentazione del progetto di ricerca “ Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure ”, promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche, da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità e i cui dettagli sono stati presentati nel corso di una conferenza stampa che si è svolta presso la Sala Cristallo dell'Hotel Nazionale di Roma.

Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche (SIR – Società Italiana di Reumatologia CReI – Collegio Reumatologi Italiani SIN – Società Italiana di Nefrologia Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAAIC), delle associazioni pazienti (APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV Gruppo LES Italiano – ODV) e di alcuni stakeholder del sistema sanitario (C.R.E.A. Sanità Salutequità e FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

“La prima cosa da fare è un censimento dei pazienti”, ha proseguito Celano: “bisogna dare ai decisori dei numeri, senza i quali non si può legiferare”.

“Sappiamo che in Italia il 10% della popolazione è afflitto da patologie reumatiche e secondo i dati ISTAT ci sono sei milioni di persone con artriti o artrosi”.

“Per il lupus , patologia che colpisce prevalentemente donne in età fertile, stimiamo circa 25/30 mila pazienti, ma non esiste un registro nazionale”, ha fatto eco Rosa Pelissero, presidente di Gruppo LES Italiano – ODV.

“Quel che serve, inoltre, sono centri integrati con reumatologi e nefrologi e ridurre i ritardi diagnostici”.

Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica

Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie

Rilevazione , su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato. Sono questi i principali obiettivi del progetto.

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza , nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti il lupus e la nefrite lupica

Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale.



In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 – 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento

“ La prevenzione in reumatologia ”, recentemente promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia

Dopo un'analisi qualitativa sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente, indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse).

Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto).

Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al “ticket”.

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico. “Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica.

Nelle patologie reumatologiche è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate.

In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione.

Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR, grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo.

“I politici non stanziavano risorse e investimenti perché danno precedenza alle malattie mortali e di artrite non si muore”, ha detto Luis Severino Martin Martin, Presidente del CRel – Collegio Reumatologi Italiani.



“È vergognoso che in alcune regioni i cittadini che richiedono prestazioni ai CUP hanno come risposta tempi di attesa superiori ai 5 mesi e anche l'accesso alle cure è afflitto da disparità tra chi vive in grandi centri urbani e chi sta in zone al di fuori di essi”.

“Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi – spiega il C.R.E.A. Sanità – Questo problema è emerso spesso nei rapporti del C.R.E.A. Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l'elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il C.R.E.A. Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche.”

The post Reumatologia, nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica appeared first on Cronache di Scienza



Progetto APMARR e CREA Sanità: intervista a Antonella Celano

lavostrasalute.it/storiepersone/collaborare-per-cambiare-antonella-celano-racconta-il-progetto-apmarr-e-crea-sanita

“Collaborare per cambiare”: Antonella Celano racconta il progetto APMARR e CREA Sanità



Nel panorama delle malattie croniche, le patologie reumatologiche restano ancora troppo spesso invisibili. Eppure riguardano milioni di persone in Italia, con un impatto profondo sulla vita quotidiana, sul lavoro e sulla sfera familiare.

Da oltre quarant'anni APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare è in prima linea per dare voce a questi pazienti, ma oggi compie un passo in più: promuove una nuova ricerca nazionale che mira a raccogliere dati concreti per orientare le politiche sanitarie e migliorare l'accesso alle cure.

Ne parliamo con **Antonella Celano, presidente APMARR**, che ci racconta come nasce il progetto *“Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure”*, promosso dall'Associazione insieme a CREA Sanità. Quali obiettivi si pone e perché, mai come ora, lavorare insieme è la chiave per costruire un futuro più giusto per chi vive con una patologia reumatologica.



Com'è nato il progetto e cosa rappresenta per APMARR?

È un appuntamento molto importante. Ogni anno ci incontriamo per fare il punto, ma quest'anno c'è qualcosa in più: presentiamo un progetto di ricerca che segna un ulteriore e concreto passo verso una maggiore conoscenza delle patologie reumatologiche. Sono quarantuno anni che mi occupo di APMARR, sono tra i soci fondatori, e purtroppo devo dire che molti problemi di cui parlavamo allora sono ancora presenti oggi.

Lei definisce spesso le patologie reumatologiche come le “Cenerentola” della sanità. È un'immagine significativa: perché?

Perché purtroppo è così. Le malattie reumatologiche restano ancora oggi ai margini dell'attenzione sanitaria. I pazienti devono affrontare liste d'attesa lunghissime, difficoltà di accesso ai centri specialistici e una mancanza di percorsi dedicati. Sono patologie che hanno un impatto enorme sulla vita delle persone, sul lavoro, sulla famiglia, sulla quotidianità. Eppure non ricevono la stessa attenzione di altre malattie croniche. Per cambiare le cose dobbiamo fornire ai decisori politici numeri e strumenti. Solo con dati chiari possiamo chiedere interventi concreti.



In questi anni, cosa è cambiato e cosa invece non è cambiato abbastanza?

Quello che purtroppo non è cambiato è la percentuale di persone colpite da malattie reumatologiche. Già quarant'anni fa si stimava che circa il dieci per cento della popolazione ne soffrisse e, ancora oggi parliamo di quella stessa cifra. Ma i numeri reali



sono probabilmente più alti: solo pochi giorni fa l'ISTAT ha diffuso un dato impressionante, sei milioni di italiani dichiarano di avere artrosi o artrite. Se a questi aggiungiamo chi vive con altre patologie reumatologiche, è evidente che la portata del problema è molto più grande. Eppure continuiamo a non avere dati completi. E senza dati, non possiamo leggere la realtà né costruire risposte adeguate.

In che modo questo progetto potrà tradursi in un cambiamento concreto per i pazienti e affrontare uno dei principali ostacoli, le liste d'attesa?

L'obiettivo principale è raccogliere finalmente dati solidi e affidabili da cui partire per costruire politiche sanitarie più efficaci. Solo conoscendo la realtà dei numeri possiamo proporre interventi mirati: creare percorsi diagnostico-terapeutici, assistenziali e riabilitativi laddove servono davvero e ridurre in maniera concreta le liste d'attesa che rappresentano un problema reale e persistente. Molti pazienti devono attendere mesi, a volte anni, prima di ricevere una diagnosi o iniziare un trattamento adeguato. Questo rallenta le cure e influisce profondamente sulla vita quotidiana: sul lavoro, sulla gestione familiare e sulla possibilità di condurre una vita normale.

Il nostro progetto vuole intervenire proprio su questo fronte, fornendo ai decisori politici dati concreti per pianificare interventi mirati. Non si tratta di azioni momentanee, ma di interventi continuativi, capaci di garantire una diagnosi precoce. Intervenire tempestivamente significa consentire ai pazienti di accedere più rapidamente alle cure, vivere meglio e mantenere autonomia, qualità di vita e partecipazione piena al lavoro e alla famiglia.

Qual è l'aspetto innovativo?

La vera differenza sta nel metodo e nella visione. Abbiamo scelto di partire da un approccio concreto, realistico, basato su un gruppo specifico di patologie — le spondiloartriti, il lupus e l'artrite lupica — per costruire un modello di lavoro replicabile anche su altre malattie reumatologiche.

L'obiettivo non è solo raccogliere numeri, ma capire cosa si nasconde dietro quei numeri: come vivono i pazienti, quali sono le difficoltà quotidiane, dove il sistema sanitario si inceppa e cosa serve per garantire a tutti le stesse opportunità di cura. Solo conoscendo davvero la realtà dei pazienti possiamo immaginare percorsi diagnostici e terapeutici più equi ed efficaci. È un primo passo, ma può diventare la base per un cambiamento profondo e duraturo.

Una iniziativa così ambiziosa richiede un grande lavoro di squadra. Chi vi affianca in questa avventura?

Al nostro fianco il Crea Sanità, che ringrazio, ma non siamo soli. La forza di questa iniziativa risiede nella collaborazione. Abbiamo scelto di coinvolgere un board scientifico di altissimo livello e altre associazioni di pazienti, a cominciare da ANMAR e il Gruppo Les. In un mondo in cui spesso le associazioni si dividono per competenze o territori, noi



abbiamo deciso di unire le forze.

Perché solo insieme possiamo trovare nuove idee, condividere esperienze e dare risposte più efficaci ai pazienti.



Quali sono state le sfide più significative?

Alla base di tutto c'è stato un grande lavoro di coordinamento e collaborazione. Abbiamo dovuto organizzare decine di incontri, sia online che in presenza, per definire ogni dettaglio e assicurare che tutte le realtà coinvolte fossero allineate sugli obiettivi comuni. Coinvolgere associazioni diverse, ciascuna con le proprie esperienze e priorità, non è stato semplice, ma proprio questa collaborazione è stata il vero valore aggiunto. Il confronto continuo ha permesso di unire competenze, condividere conoscenze e trovare soluzioni. Oggi possiamo dire con orgoglio che, grazie a questo lavoro di squadra, siamo pronti a partire entro fine anno con la prima fase della ricerca.

Qual è, in sintesi, il valore centrale di questa iniziativa?

Direi che rappresenta una prima pietra importante. È la prova che il mondo delle associazioni può fare rete e diventare motore di cambiamento reale. Se grazie a questo lavoro riusciremo a migliorare la qualità della vita, l'assistenza e la gestione delle patologie reumatologiche, allora avremo raggiunto il nostro obiettivo. Perché, alla fine, è davvero così: solo insieme possiamo cambiare le cose.



Sanità: Apmarr lancia un nuovo progetto di ricerca sulle patologie reumatologiche



Focus su spondiloartriti, lupus e nefrite lupica per migliorare diagnosi e accesso alle cure Colmare il divario informativo e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche: è questo l'obiettivo del nuovo progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso da Apmarr (Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare) in collaborazione con Crea Sanità.

L'iniziativa mira a raccogliere dati aggiornati su prevalenza e incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica, oltre a rilevare le spese private sostenute dai pazienti e la qualità della loro vita. Si tratta di un passo fondamentale per comprendere la reale dimensione di queste malattie croniche, ancora oggi sottostimate nel sistema sanitario italiano.

Liste d'attesa e diagnosi precoce: una criticità da superare

Uno degli aspetti centrali della ricerca riguarda le liste di attesa per le prestazioni specialistiche, con un'analisi condotta in quattro regioni italiane – Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto.

"La situazione attuale in Italia è drammatica – dichiara Antonella Celano, presidente di Apmarr –. Nelle patologie reumatologiche la diagnosi precoce è determinante, ma per ottenerla è necessario ridurre tempi di attesa che arrivano anche a 6-7 mesi per una visita reumatologica".

Secondo Crea Sanità, le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute e sulla stabilità socioeconomica dei pazienti. Quando il sistema sanitario regionale è in sofferenza, il rischio concreto è che il cittadino rinunci alle cure per motivi economici o organizzativi.

Un modello di analisi per il futuro della reumatologia

Il progetto prevede anche una revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, per fornire un quadro epidemiologico solido e aggiornato. L'obiettivo è



costruire un modello di monitoraggio capace di descrivere la situazione attuale e delineare prospettive future di intervento, individuando soluzioni concrete per migliorare l'accesso alle cure.

“La raccolta e l'elaborazione di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, permetteranno di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti – sottolineano Apmarr e Crea Sanità –. Solo così sarà possibile affrontare in modo scientifico e sostenibile il problema delle liste di attesa e garantire una sanità più equa e inclusiva



Sanita': Apmarr, al via nuovo progetto di ricerca sulle patologie reumatologiche



(Il Sole 24 Ore Radiocor) - Roma, 19 ott - Colmare il gap informativo su prevalenza e incidenza di alcune patologie reumatologiche come spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e raccogliere dati sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita dei pazienti. Sono i principali obiettivi del progetto di ricerca 'Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure', promosso da Apmarr - Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare e dal centro Crea Sanita'. 'Si arriverà ad analizzare anche il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità' - spiega una nota - prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). 'Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica' - dichiara Antonella Celano, presidente Apmarr -. Nelle patologie reumatologiche è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario abbattere le liste di attesa che per una visita reumatologica arrivano fino a 6-7 mesi'. 🔔 Vuoi rimanere aggiornato sulle ultime notizie? Attiva ora le notifiche



Sanita': Apmarr, al via nuovo progetto di ricerca sulle patologie reumatologiche -2-



(Il Sole 24 Ore Radiocor) - Roma, 19 ott - Secondo Crea Sanita' le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e quando il sistema sanitario della regione e' in sofferenza 'il paziente si puo' trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi'. Per questo una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, 'e' essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica'. 🔔 Vuoi rimanere aggiornato sulle ultime notizie? Attiva ora le notifiche



Al via un nuovo progetto di ricerca per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica

 tecnomedicina.it/al-via-un-nuovo-progetto-di-ricerca-per-indagare-la-prevalenza-e-l-incidenza-di-spondiloartriti-lupus-e-nefrite-lupica



Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Rilevazione, su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato. Sono questi i principali obiettivi del progetto di ricerca **"Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure"**, promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche, da **APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS** e dal centro **C.R.E.A. Sanità**. Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche, delle associazioni pazienti e di alcuni stakeholder del sistema sanitario.



Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza, nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale. In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 – 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento **“La prevenzione in reumatologia”**, recentemente promosso e redatto dalla **Società Italiana di Reumatologia**. Dopo un'analisi qualitativa sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente, indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari e costi indiretti.

Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane. Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico che nel privato nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al “ticket”.

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico. “Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica – dichiara **Antonella Celano**, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate. In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR, grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo”.



“Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi – spiega il C.R.E.A. Sanità – Questo problema è emerso spesso nei rapporti del C.R.E.A. Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l’elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il C.R.E.A. Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l’equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche.”



Reumatologia, al via un nuovo progetto di ricerca...



...per indagare la prevalenza e l'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica

L'iniziativa, promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e C.R.E.A. Sanità con il supporto di un board scientifico multidisciplinare composto da membri delle società scientifiche, associazioni pazienti e stakeholder del settore sanitario, mira a proporre delle soluzioni concrete per riuscire a superare alcuni importanti nodi organizzativi del Servizio Sanitario Nazionale. Dall'equità di accesso alle cure al superamento delle disparità territoriali fino alla riduzione delle liste di attesa, l'obiettivo è quello di compiere un primo passo verso la garanzia di politiche sanitarie più inclusive e democratiche per le persone affette da patologie reumatologiche. “Nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6/7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce”, dichiara Antonella Celano, presidente APMARR

Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Rilevazione, su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto) della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato. Sono questi i principali obiettivi del progetto di ricerca “Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure”, promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche, da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità. Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche (SIR – Società Italiana di Reumatologia CReI – Collegio Reumatologi Italiani SIN – Società Italiana di Nefrologia Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAIC), delle associazioni pazienti (APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie



Reumatologiche e Rare APS ETS ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV Gruppo LES Italiano – ODV) e di alcuni stakeholder del sistema sanitario (C.R.E.A. Sanità Salutequità e FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza, nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro C.R.E.A. Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale. In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 – 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento “ La prevenzione in reumatologia ”, recentemente promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia . Dopo un'analisi qualitativa sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente, indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse).

Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al “ticket”.

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull'equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l'efficienza del sistema sanitario pubblico. “Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica – dichiara Antonella Celano, presidente APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS – Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate. In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell'equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all'interno di una stessa regione. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d'attesa in sanità e noi come APMARR , grazie al supporto dei ricercatori del C.R.E.A. Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo”.

“Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per



problemi economici o organizzativi – spiega il C.R.E.A. Sanità – Questo problema è emerso spesso nei rapporti del C.R.E.A. Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l'elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il C.R.E.A. Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche.”



Reumatologia: 7 mesi di attesa minacciano la diagnosi precoce. Al via un progetto per l'equità di accesso



APMARR e C.R.E.A. Sanità hanno lanciato una ricerca multidisciplinare su spondiloartriti, lupus e nefrite lupica per colmare il gap informativo e proporre soluzioni concrete al SSN. Colmare il divario informativo sull'epidemiologia delle patologie reumatologiche e affrontare l'emergenza delle liste d'attesa, che rischiano di ritardare diagnosi vitali: sono questi gli obiettivi del nuovo progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure".

L'iniziativa, promossa da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e C.R.E.A. Sanità, è stata presentata a Roma il 16 ottobre a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche.

Il progetto e i suoi obiettivi Il progetto si avvale del supporto di un vasto board scientifico multidisciplinare che include esponenti di società scientifiche (come SIR, CReI, SIN, SIAAIC), altre associazioni pazienti (ANMAR, Gruppo LES Italiano) e stakeholder del sistema sanitario (Salutequità, FNOPI).

L'obiettivo finale non è solo raccogliere dati, ma proporre soluzioni concrete per superare nodi organizzativi cruciali del Servizio Sanitario Nazionale, dall'equità di accesso alle cure alla riduzione delle disparità territoriali.

Urgenza liste di attesa e impatto sulla diagnosi Il nodo più critico che la ricerca intende affrontare è quello relativo alla lunghezza delle liste d'attesa, che, nel campo reumatologico, sta assumendo proporzioni drammatiche.

Antonella Celano, presidente di APMARR, ha lanciato un allarme, sottolineando le conseguenze dirette sui pazienti: «Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica [...] Nelle



patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute».

La presidente ha evidenziato come i tempi di attesa per una semplice visita specialistica abbiano superato ogni soglia accettabile: «Nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate».

Questo scenario compromette l'equità, creando disparità non solo tra regione e regione ma anche tra singole ASL. Per questo, APMARR desidera dare il proprio contributo concreto e fattivo al superamento del problema.

Colmare il gap informativo: un approccio scientifico e multidisciplinare Il primo passo del progetto è quello di colmare il gap informativo esistente sulla prevalenza e l'incidenza di patologie specifiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. I dati epidemiologici italiani sono attualmente pochi, spesso limitati a ristrette aree geografiche, un ostacolo fondamentale per una programmazione sanitaria efficace.

Barbara Polistena, direttore scientifico e membro del CdA di C.R.E.A. Sanità, ha chiarito la necessità di un rigore scientifico: «Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica».

Tre fasi cruciali Il progetto si articola in tre fasi chiave:

revisione sistemica – i ricercatori effettueranno una revisione rigorosa della letteratura scientifica internazionale per stabilire una base informativa solida; survey permanente su dati Real World – verrà avviata una raccolta di dati inediti tramite questionari somministrati a un campione di pazienti affetti dalle patologie indicate, finalizzata a rilevare aspetti cruciali come la qualità della vita, le condizioni socio-economiche e i costi diretti non sanitari (es. trasporti) e indiretti (es. giornate di lavoro perse) sostenuti dai cittadini; analisi delle liste d'attesa – la ricerca campionerà circa 200 strutture pubbliche e private in quattro regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto) per rilevare la lunghezza dei tempi d'attesa e i relativi costi per prestazioni specialistiche reumatologiche, sia in regime pubblico che privato.

La missione: equità e sostenibilità per il paziente cronico Il progetto è una risposta diretta alla percezione che i pazienti hanno di un sistema sanitario in sofferenza. Come evidenziato dal C.R.E.A. Sanità, il forte impatto delle malattie croniche può portare il paziente a «rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi».

La creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e di disegnare prospettive future è cruciale. L'obiettivo finale, condiviso da tutte le parti coinvolte, è quello di garantire politiche sanitarie più inclusive e democratiche per le persone affette da patologie reumatologiche e migliorare l'equità di accesso alle cure.

Solo attraverso un approccio scientifico e multidisciplinare – come enfatizzato in chiusura – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche.



SSN: carenze informative, tempi di attesa e disparità nell'accesso alle cure



Giovedì 16 Ottobre 2025

Roma

Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Rilevazione, su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto), della lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato. Sono questi i principali obiettivi del progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche, da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro C.R.E.A. Sanità.

Vai su AppStore o GooglePlay e cerca 'PharmaStar' per scaricare la nostra applicazione gratuita.



Spondiloartrite, serve più consapevolezza e diagnosi precoce: la voce dei pazienti Sara Severoni 21-10-2025



Vivere con una spondiloartrite significa fare i conti ogni giorno con dolore, rigidità e tempi lunghi per una diagnosi. Troppo spesso la malattia viene riconosciuta tardi, con ripercussioni sulla qualità di vita. Ci siamo fatti raccontare da Sara Severoni, vicepresidente di ANMAR, Associazione Nazionale Malati Reumatici, le criticità affrontate dai pazienti in occasione della presentazione a Roma, nel corso di una conferenza stampa, del progetto di ricerca "Patologie Reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso da APMARR e da C.R.E.A. Sanità, che vede coinvolta anche ANMAR in quanto inclusa nel board multidisciplinare del progetto.

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube, basta un Click!

Vai su AppStore o GooglePlay e cerca 'PharmaStar' per scaricare la nostra applicazione gratuita.



Patologie reumatologiche: un progetto per colmare il gap informativo e migliorare l'equità Dottorssa Barbara Polistena 21-10-2025



E' stato presentato a Roma, in occasione di una conferenza stampa, il nuovo progetto promosso da APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS - e C.R.E.A. Sanità, che si avvale del contributo di un board multidisciplinare che coinvolge società scientifiche, associazioni pazienti e alcuni stakeholder del settore sanitario, che si propone di colmare un importante gap informativo sulla prevalenza e l'incidenza delle patologie reumatologiche in Italia, analizzando anche le disparità territoriali e i tempi di attesa. Ne parliamo con la dr.ssa Barbara Polistena, Direttore Scientifico e membro del CdA di C.R.E.A. Sanità) che ha lanciato questo progetto insieme ad APMARR.

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube, basta un Click!

Vai su AppStore o GooglePlay e cerca 'PharmaStar' per scaricare la nostra applicazione gratuita.



Lupus e nefrite lupica: i pazienti chiedono ascolto, ricerca e diagnosi più tempestive Rosa Pelissero 21-10-2025



Il lupus e le sue complicanze, come la nefrite lupica, rappresentano patologie complesse, spesso invisibili e poco comprese, spesso accompagnate da diagnosi tardive e da difficoltà di accesso a centri specializzati.

Ci siamo fatti raccontare da Rosa Pelissero, presidente del Gruppo Les Italiano - ODV, le criticità affrontate da questi pazienti. Lo abbiamo fatto in occasione della presentazione a Roma, nel corso di una conferenza stampa, del progetto di ricerca "Patologie Reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso da APMARR e dal C.R.E.A. Sanità, che vede coinvolto anche il Gruppo Les Italiano - ODV, in quanto incluso nel board scientifico multidisciplinare del progetto.

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube, basta un Click!

Vai su AppStore o GooglePlay e cerca 'PharmaStar' per scaricare la nostra applicazione gratuita.



Cure reumatologiche: troppe attese e disuguaglianze, parla Antonella Celano (APMARR) Antonella Celano 21-10-2025



Le persone con patologie reumatologiche si trovano spesso a dover affrontare un percorso a ostacoli per ottenere diagnosi e cure adeguate, caratterizzato da tempi di attesa lunghi, disparità territoriali e carenza di informazioni. Ci siamo fatti raccontare da Antonella Celano, presidente di APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, le criticità affrontate dai pazienti e lo facciamo alla luce della presentazione alla stampa degli obiettivi del progetto di ricerca "Patologie Reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso da APMARR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS - e dal C.R.E.A Sanità, che si avvarrà di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche, delle associazioni pazienti e di alcuni stakeholder del sistema sanitario.

Rimani aggiornato sui video di PharmaStar. Iscriviti ora al canale YouTube, basta un Click!

Vai su AppStore o GooglePlay e cerca 'PharmaStar' per scaricare la nostra applicazione gratuita.



Reumatologia: al via progetto di ricerca su spondiloartriti, lupus e nefrite lupica



L'iniziativa, promossa da APMARR e CREA Sanità, è volta ad indagare incidenza e prevalenze di queste patologie Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Rilevare, su un campione di circa 200 strutture, pubbliche e private, dislocate in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto), la lunghezza delle liste di attesa per alcune delle prestazioni specialistiche reumatologiche fruite dai cittadini nel pubblico e/o nel privato. Sono questi i principali obiettivi del progetto di ricerca "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso, a pochi giorni dalle celebrazioni della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche, da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e dal centro CREA Sanità.

Il progetto si avvarrà del contributo di un board scientifico multidisciplinare composto da rappresentanti delle società scientifiche (SIR – Società Italiana di Reumatologia, CReI – Collegio Reumatologi Italiani, SIN – Società Italiana di Nefrologia, Società Italiana di Allergologia, Asma e Immunologia Clinica – SIAAIC), delle associazioni di pazienti (APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici ODV, Gruppo LES Italiano – ODV) e di alcuni stakeholder del sistema sanitario (CREA Sanità, Salutequità e FNOPI – Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche).

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza, nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Per farlo i membri del board e i ricercatori del centro CREA Sanità procederanno con una revisione sistematica della letteratura scientifica che verrà effettuata secondo le best practice previste a livello internazionale. In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a



ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Per il lupus eritematoso sistemico, ad esempio, si stima in Italia una incidenza tra 2,0 – 2,8 per 100.000/abitanti/anno e una prevalenza tra 39,2 - 71 per 100.000 abitanti come svelato dal documento “La prevenzione in reumatologia”, recentemente promosso e redatto dalla Società Italiana di Reumatologia. Dopo un’analisi qualitativa sulla prevalenza e sull’incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto proseguirà con la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente, indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse).

Infine, si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l’erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al “ticket”.

Quello delle liste di attesa rappresenta uno dei problemi più urgenti del Servizio Sanitario Nazionale, con un impatto significativo sulla salute dei cittadini, sull’equità di accesso alle cure e sulla percezione che i cittadini hanno circa l’efficienza del sistema sanitario pubblico. “Sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica”, dichiara Antonella Celano, presidente APMARR. “Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate. In questo senso viene meno, per i cittadini, la garanzia nell’equità di accesso alle prestazioni sanitarie che mostra delle criticità non solo tra regione e regione ma anche tra Asl e Asl all’interno di una stessa regione. Occorre dunque rimboccarsi le maniche e lavorare concretamente, tutti insieme, per risolvere il problema delle liste d’attesa in sanità e noi come APMARR, grazie al supporto dei ricercatori del CREA Sanità e del board scientifico, desideriamo, grazie al progetto di ricerca di cui siamo promotori, dare il nostro contributo concreto e fattivo”.

“Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi”, spiega il CREA Sanità. “Questo problema è emerso spesso nei rapporti del CREA Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l’elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il



CREA Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche



Al via un progetto di ricerca sull'incidenza di spondiloartriti, lupus e nefrite lupica

L'iniziativa, promossa dalle associazioni dei pazienti con il supporto di un board scientifico multidisciplinare mira a proporre delle soluzioni concrete per il Servizio Sanitario Nazionale Colmare il gap informativo attualmente presente nel mondo scientifico sulla prevalenza e l'incidenza di alcune patologie reumatologiche come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Raccogliere dati inediti e specifici sulle spese private sostenute dal cittadino e sulla qualità della vita di chi convive con queste patologie. Questi alcuni degli obiettivi del progetto "Patologie reumatologiche in Italia: epidemiologia ed equità di accesso alle cure", promosso da APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS e C.R.E.A. Sanità con il supporto di un board scientifico multidisciplinare composto da membri delle società scientifiche, associazioni pazienti e stakeholder del settore sanitario.

Il primo nodo che il progetto punta a sciogliere riguarda la necessità di ridurre al più presto il gap informativo attualmente esistente circa la prevalenza e l'incidenza, nella popolazione italiana, di alcune patologie reumatologiche. In Italia, infatti, i dati epidemiologici sulle malattie reumatologiche sono pochi, generalmente limitati a ristrette aree geografiche e solo ad alcune delle patologie. Dopo un'analisi qualitativa sulla prevalenza e sull'incidenza di alcune specifiche patologie reumatologiche, il progetto prevede anche la raccolta di un set di dati mediante una survey permanente, indirizzata ad un campione di persone affette da spondiloartriti, lupus e nefrite lupica e finalizzata a rilevare informazioni su aspetti quali condizioni socio-economiche dei pazienti, qualità della vita, costi diretti non sanitari (es. trasporti, carburante) e costi indiretti (es. giornate di lavoro perse). Infine si arriverà ad analizzare ed indagare il tema della lunghezza delle liste di attesa in sanità, prendendo a campione l'erogazione di una serie di prestazioni specialistiche, selezionate dal board scientifico, in 4 regioni italiane (Lazio, Lombardia, Puglia e Veneto). Il tutto avverrà mediante la somministrazione a circa 200 strutture ospedaliere, sia pubbliche che private, di un questionario di tipo strutturato finalizzato a raccogliere i dati relativi ai tempi di attesa per le prestazioni fruite sia nel pubblico (con compartecipazione dei cittadini e in regime di intramoenia) che nel privato (sia convenzionato che a pagamento totale) nonché i relativi costi, fatta eccezione per quelli relativi al "ticket".

Antonella Celano, presidente APMARR, ha dichiarato:

sulle liste di attesa la situazione attuale in Italia è drammatica. Nelle patologie reumatologiche, lo sappiamo, è molto importante riuscire ad arrivare a una diagnosi precoce ma per fare questo è necessario che le liste di attesa siano abbattute, perché nel momento in cui per una visita reumatologica i tempi di attesa superano i 6-7 mesi le persone corrono il rischio di non riuscire ad avere una diagnosi precoce e di poter ricevere delle cure appropriate."

"Le malattie croniche hanno un forte impatto sulla salute del paziente e, quando il sistema sanitario della regione è in sofferenza, il paziente si può trovare in condizione di rinunciare alle cure per problemi economici o organizzativi – spiega il C.R.E.A. Sanità – Questo problema è emerso spesso nei rapporti del C.R.E.A. Sanità e il progetto rappresenta un passo fondamentale per colmare il gap informativo sulle malattie reumatologiche nel nostro Paese. Una seria revisione sistematica della



letteratura scientifica, condotta secondo le best practice internazionali, è essenziale per comprendere la reale prevalenza e incidenza di patologie come le spondiloartriti, il lupus e la nefrite lupica. Parallelamente, la creazione di un modello in grado di rilevare la situazione attuale e disegnare prospettive future è cruciale per proporre soluzioni concrete. La raccolta e l'elaborazione rigorosa di dati real world, attraverso survey permanenti e questionari strutturati, ci permetterà di analizzare aspetti socio-economici, qualità della vita e costi sostenuti dai pazienti, e di affrontare il problema delle liste di attesa. Solo con un approccio scientifico e multidisciplinare – conclude il C.R.E.A. Sanità – sarà possibile garantire politiche sanitarie più inclusive e migliorare l'equità di accesso alle cure per le persone affette da patologie reumatologiche.”



ESPRESSO
We amplify your voice.