

Comunicato stampa

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

MALATTIE REUMATOLOGICHE: IL PASSAGGIO DAL PEDIATRA REUMATOLOGO AL REUMATOLOGO DELL'ADULTO UN'INCOGNITA PER 3 GENITORI SU 10

Presentata oggi la ricerca quali-quantitativa "Fotografia di una Transizione complessa", promossa da APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare) con la collaborazione di REUMAPED (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica) da cui è emerso che quasi 3 genitori su 10 denunciano informazioni incomplete sulla Transizione dei loro figli con patologie reumatologiche ad esordio pediatrico

Roma, 5 ottobre 2023 _ Si è svolto oggi a Roma, in avvicinamento alla **Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche** che ricorre il 12 ottobre, il convegno Istituzionale **"La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?"** promosso da **APMARR – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS** che ha riunito esponenti delle Istituzioni, delle società scientifiche, associazioni pazienti e clinici nel campo della reumatologia per discutere su una tematica che tuttora non trova una risposta concreta ovvero quella di **agevolare la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta che il paziente, con patologia ad esordio pediatrico, deve attraversare.**

*"La nostra missione è quella di dar voce ai pazienti che soffrono di patologie reumatologiche e portare alla luce le loro esigenze - afferma **Antonella Celano, Presidente di APMARR, Associazione Nazionale persone con malattie reumatologiche e rare.** - I principali ostacoli che famiglie e pazienti affrontano nella transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta comprendono la carenza di informazioni chiare su questo processo, una comunicazione spesso non strutturata tra i due medici e il rischio di interruzioni nella continuità terapeutica. Inoltre, la transizione comporta sfide psicologiche e sociali, come l'adattamento a nuovi ambienti medici e la maggiore responsabilità per la propria salute".*

Il concetto di "Transizione" si riferisce al delicato passaggio che i pazienti in età pediatrica devono affrontare quando crescono e devono iniziare a essere presi in carico da un medico specializzato nell'assistenza agli adulti. Questo processo non è codificato all'interno dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) o all'interno di percorsi di cura condivisi, e di conseguenza, per coloro che soffrono di patologie che hanno avuto inizio in età pediatrica, spesso si traduce in una solitudine terapeutica e nella mancanza di un percorso di assistenza coerente.

*"Il ruolo del pediatra reumatologo e del reumatologo dell'età adulta, deve essere sempre più al centro del percorso multidisciplinare che coinvolge le persone con malattie reumatologiche. - dichiara **prof. Gian Domenico Sebastiani, Presidente SIR (Società Italiana di Reumatologia) e Direttore della UOC Reumatologia dell'Azienda Ospedaliera San Camillo – Forlanini di Roma.** - Per questo motivo, siamo al fianco delle associazioni di pazienti per promuovere iniziative, come queste, con l'obiettivo di aumentare la conoscenza sulle patologie reumatologiche non solo dal punto di vista dell'importanza di una corretta interpretazione dei sintomi e di una diagnosi precoce ma anche per sensibilizzare sulla necessità di fornire il migliore percorso di assistenza ai pazienti soprattutto quando l'esordio della patologia è in età giovanile, in modo da accompagnare chi ne soffre fino all'età adulta."*

Le malattie reumatologiche che riguardano oltre 5 milioni e mezzo di persone in Italia sono diversificate in più di 200 patologie tra cui l'artrite reumatoide, l'artrite idiopatica giovanile, la fibromialgia, le malattie auto infiammatorie, e possono colpire persone di tutte le età causando dolore, infiammazione e spesso limitando la mobilità e la qualità della vita, se non diagnosticate precocemente.

APMARR ha per questo motivo promosso, in occasione della Giornata Mondiale, non solo il Convegno odierno, ma anche una serie di attività di comunicazione che rientrano nella Campagna **#diamoduemani23**.

*“Le malattie reumatologiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti in media 10.000 i bambini che ogni anno sono colpiti da queste patologie, la più comune è l’artrite idiopatica giovanile (AIG). Una diagnosi in tempi utili insieme a precoci e corretti approcci terapeutici possono portare a una remissione clinica della patologia e a una normale qualità di vita. - dichiara **prof. Fabrizio De Benedetti, Presidente di Reumaped (Società Italiana di Reumatologia Pediatrica) e Direttore della UOC di Reumatologia e dell’Area di Ricerca di Immunologia, reumatologia e Malattie Infettive dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma.** - Nel percorso del paziente con patologie reumatologiche ad esordio pediatrico la difficoltà è riconoscerne i sintomi, per questo occorre la presa in carico precoce del pediatra con specializzazione in reumatologia che ne imposterà il percorso terapeutico e lo accompagnerà fino all’età adulta. E’ quindi essenziale poter avere un percorso di transizione codificato e non lasciato soltanto alla ‘buona volontà’ dei medici”.*

La Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche è un’opportunità per aumentare la conoscenza e la sensibilizzazione nei confronti del pubblico e dei responsabili delle politiche sanitarie sulle sfide che affrontano le persone affette da queste patologie.

*“Il nostro auspicio – conclude **Antonella Celano** - è che l’incontro di oggi sia stato un primo passo per riunire i principali attori nel campo della reumatologia a fianco delle Istituzioni e delle Associazioni Pazienti con l’obiettivo di intraprendere un percorso comune ovvero quello di agevolare la Transizione e includerla il prima possibile nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)”.*

Ricerca: “Fotografia di una transizione complessa”.

Ricerca composta da una parte qualitativa realizzata da APMARR attraverso oltre 400minuti di interviste di medicina narrativa e da una parte quantitativa realizzata dall’Istituto di ricerca **WeResearch**.

L’obiettivo della ricerca è stato indagare il processo di Transizione dal pediatra al medico per l’adulto.

Il campione della ricerca quantitativa era composto da **694 persone, donne e uomini, di età 16-75 anni**. Nel dettaglio: 308 caregiver di persone di 14-20 anni di età con patologie reumatologiche, 300 caregiver di persone di 14-20 anni di età con altre patologie, 86 pazienti di 16 -30 anni.

Principali risultati:

Sono più di 6 persone su 10 a riconoscere che è fondamentale la transizione dal punto di vista di utilità per la continuità di cura, ma seppur più della metà dei caregiver di persone di 14-20 anni di età (55,3%) afferma di aver vissuto un percorso positivo, **rimane ancora l’11,3% che invece si è scontrato con un percorso problematico e difficoltoso. Sono la scarsa comunicazione e coordinamento tra i medici specialisti, i tempi di attesa eccessivamente lunghi e gli aspetti emotivi e psicologici** i motivi per cui la continuità di cura risulta difficile durante il passaggio per il 19,4% delle persone di 16-30 anni di età che hanno già effettuato la "transizione".

Le principali difficoltà risiedono proprio nella mancanza di informazioni su come effettuare la transizione, per più di **due intervistati su 10 sono incomplete (24%)**, specialmente per i caregiver di chi è affetto da patologie reumatologiche (24,7%). **Ed è proprio questa carenza di informazioni che rallenta la transizione dal pediatra reumatologo al reumatologo dell’età adulta.** Gli intervistati, infatti, individuano come principali problematiche affrontate nella comunicazione della propria storia clinica al medico reumatologo per adulto gli **aspetti procedurali nel passaggio di consegne tra i medici e una percezione di una minore empatia** con il nuovo medico *“sentendosi meno ascoltati”* rispetto che col proprio pediatra reumatologo con il quale hanno instaurato un rapporto di fiducia.

“La ricerca mette in luce due aree di criticità che rendono la transizione un percorso non sempre semplice: da una parte, i caregiver, soprattutto i genitori, dichiarano di avere spesso informazioni incomplete, dall’altra, le persone affette da patologie reumatologiche in età pediatrica, riferiscono una certa difficoltà nella relazione con gli specialisti sotto il punto di vista comunicativo ed

empatico" commenta **Matteo Santopietro, Senior Market Researcher dell'Istituto di ricerca WeResearch.**

Ad oggi, pertanto i pazienti e i loro caregiver vivono il passaggio dal pediatra reumatologo al reumatologo dell'età adulta come un **"salto nel buio"** in quanto il percorso è ancora farraginoso, non strutturato e non supportato anche da un punto di vista psicologico.

Campagna #diamoduemani23

Il convegno si inserisce all'interno di *#diamoduemani23*, campagna d'informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche promossa da APMARR che prevede una serie di iniziative in programma nei prossimi giorni che porteranno verso la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche:

- **LA PERFORMANCE ARTISTICA "Leggiadria del Movimento"** a cura del coreografo **Gentian Doda** che avrà luogo **l'11 ottobre alle ore 16, presso Piazzale Flaminio a Roma**, intende rappresentare attraverso la coreografia l'impatto delle malattie reumatologiche sul movimento e in generale sulla vita quotidiana.
- **PODCAST:** sulle principali piattaforme è disponibile il podcast dal titolo "Michela", prodotto da **Podcast Italia network**. Sono 4 capitoli più 1 in cui Michela, la protagonista, una ragazza liceale che scopre di soffrire di artrite reumatoide e che vede il suo futuro diventare incerto: le difficoltà con la scuola, la diagnosi, i primi amori, le terapie e la sua voglia di correre che dovrà abbandonare...per sempre? Attraverso la voce narrante e le testimonianze delle persone affette da patologie reumatologiche si scopre il "percorso dell'eroe" vissuto dalla protagonista che la porterà a vivere un futuro diverso. A questo è aggiunta anche un'intervista ad un medico reumatologo che ha l'obiettivo di spiegare, alle persone, cos'è l'artrite reumatoide e come è possibile conviverci.
- **ILLUSTRAZIONI ANIMATE:** ispirati alla storia di Michela, protagonista del Podcast, una serie di micro-video di immagini animate che saranno disponibili sul sito web e i canali social di APMARR con l'obiettivo di raccontare in modo semplice la patologia e agevolare le persone a chiedere informazioni sulla patologia al proprio medico o tramite l'associazione.
- **IL CONVEGNO ISTITUZIONALE "La transizione dall'età pediatrica all'età adulta: un salto nel buio?"** ha ricevuto il patrocinio di: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Senato della Repubblica, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Società Italiana di Reumatologia (SIR), Società Italiana di Reumatologia Pediatrica (ReumaPed), Società Italiana di Pediatria (SIP), Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO), Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), Collegio Reumatologi Italiani (CReI), Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis GISEA/OEG, Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (FIASO), Sindacato Medici Pediatri di Famiglia (SimPef), Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie (SIMG), Federazione Italiana Medici Pediatri (FIMP), Società Italiana di GastroReumatologia (SIGR), Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi (CNOP), Osservatorio Malattie Rare (OMAR), Alleanza Malattie Rare (AMR).

Per informazioni:

Ufficio Stampa APMARR:

Werner Suzzi - Email: w.suzzi@apmarr.it - Mob: 348.8818258

Stefania Nebuloni - Email: s.nebuloni@apmarr.it - Mob: 347.2573798

APMARR:

email: info@apmarr.it

mob: 339.3227227

web: <https://www.apmarr.it/>

Social:

- <https://www.facebook.com/apmarr.italia/>
- https://www.instagram.com/apmarr_/?hl=it

Sede Legale: Via Molise, 16 | 73100 Lecce (Le)
Sede Operativa: Via Antonio Miglietta, 5 | 73100 Lecce (Le) | c/o ASL Lecce
Tel/Fax 0832 520165 | Email: info@apmarr.it | PEC: apmarr@legalmail.it
C.F.: 93059010756 | P. Iva: 04433470756 | Codice Univoco: W7YVJK9



- <https://www.youtube.com/user/APMARVIDEO>
- <https://www.linkedin.com/in/apmarritalia/?originalSubdomain=it>

Sede Legale: Via Molise, 16 | 73100 Lecce (Le)
Sede Operativa: Via Antonio Miglietta, 5 | 73100 Lecce (Le) | c/o ASL Lecce
Tel/Fax 0832 520165 | Email: info@apmarr.it | PEC: apmarr@legalmail.it
C.F.: 93059010756 | P. Iva: 04433470756 | Codice Univoco: W7YVJK9

