

CONVEGNO “DA IERI IN POI. VIAGGIO NEI 40 ANNI DI APMARR” 5 NOVEMBRE 2024. ROMA, TEATRO PALAZZO SANTA CHIARA

Razionale

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS ETS, **celebra quest’anno i 40 anni** dalla sua fondazione **nella giornata del 5 novembre 2024 a Roma**. Un momento di confronto e di rievocazione dei cambiamenti intercorsi in questi 40 anni partendo però dallo scenario di oggi: attraverso **una ricerca condotta dall’Istituto WeResearch** e promossa da APMARR avremo la fotografia della situazione attuale delle persone con patologie reumatologiche e loro caregiver in merito a qualità e stile di vita, e relazionalità.

Dai giorni nostri fino ripercorrere e raccontare questo viaggio quarantennale attraverso la doppia metafora del viaggio in treno, che nel suo dinamismo ben rappresenta i cambiamenti intercorsi nella domanda e nell’offerta di salute – e quindi i successi conseguiti nella terapia delle malattie reumatologiche. Senza dimenticare i bisogni insoddisfatti della comunità delle persone con questo tipo di patologia e i loro *caregiver*.

Il doppio è dunque rappresentato dalla locomotiva, come simbolo del progresso, e dalla ferrovia, che si fa metafora di modernità. Mentre i binari conducono verso l’esplorazione di diversi scenari, offrendo di volta in volta un panorama diverso.

Il viaggio è un concetto fondante di questo percorso: dato che per descrivere la prospettiva della persona che vive con una patologia cronica, in letteratura si parla proprio di *patient journey*. Unitamente alla prospettiva *life-course*, recepita in maniera stabile dal SSN (Sistema Sanitario Nazionale) sia in ambito programmazione sia in ambito cronicità.

Ecco allora che il treno si ferma e di volta in volta riparte, accumulando tappe e incrociando altri treni, ma ancor più importante è la presenza dei passeggeri e del personale di viaggio, che interagendo tra loro, contribuiscono ad animare il percorso. Per queste ragioni, e secondo questa trama narrativa, al convegno sono chiamati a esprimere il loro punto di vista gli attori del sistema sanitario e istituzionale: ad appannaggio dei medici l’offerta terapeutica e gli esiti clinici; prerogativa degli economisti, i diversi aspetti di welfare; mentre gli esperti di discipline sociopsicologiche tratteranno del cambiamento dell’offerta di salute; infine, ai pazienti sarà riservato il racconto della qualità di vita e dei bisogni non soddisfatti.

La compresenza di personale viaggiante e passeggeri, ovvero sia medici e pazienti, restituisce un confronto prezioso tra i diversi punti di vista – del clinico e della persona con patologia – per evocare la necessità di un ponte relazionale tra *disease* e *illness*. Al fine di migliorare l’*outcome* e, di conseguenza, innescare un processo continuo di miglioramento della qualità, *quality improvement* in sanità.

Fuor di metafora, in questi 40 anni di azione di APMARR: la ricerca e l’offerta terapeutica hanno fatto notevoli passi avanti. Farmaci di ultima generazione e la possibilità di diagnosi precoce hanno permesso di modificare la storia naturale delle numerose malattie reumatologiche, oltre che di controllare l’impatto della diagnosi sul progetto di vita della persona. Ma non solo, è stato possibile delineare una diversa forma di cronicità, e forse

anche l'offerta di servizi adeguati a un modificato panorama della reumatologia. Queste le tappe fondamentali dei 40 anni di APMARR, intese non necessariamente in un'ottica cronologica, ma come snodi chiave per misurare e amplificare il cambiamento avvenuto.

Nelle tappe, o sessioni, del congresso, utilizzando la metafora del viaggio in treno, verranno sintetizzati diversi argomenti in cui APMARR ha operato nel corso dei suoi 40 anni.

Relativamente al ruolo crescente svolto dall'associazionismo dei pazienti verranno affrontate e discusse le seguenti questioni: le ragioni strutturali della nascita delle associazioni e il progressivo aumento delle capacità di advocacy – promozione dei diritti dei pazienti e campagne di sensibilizzazione per aumentare la consapevolezza delle persone con patologia e presso il pubblico in generale; l'ideazione e la fornitura di materiali e strumenti di supporto diretto ai pazienti (informazioni e servizi). L'acquisizione di competenze user-side per collaborare sul fronte della Ricerca includendo la partecipazione "consapevole" a studi clinici fornendo feedback sul fronte dei real world data. La capacità di interazione sul fronte istituzionale, acquisendo capacità di influenzare politiche sanitarie e leggi per garantire l'accesso alle cure e la protezione dei diritti dei pazienti. L'organizzazione di corsi di formazione per pazienti. Il supporto all'innovazione trasferendo dall'esperienza collettiva di malattia e del sistema di cure dati e informazioni utili a migliorare gli esiti. La creazione di reti e piattaforme per facilitare il rapporto tra pazienti e professionisti e organizzazione di eventi di socializzazione.

Sul fronte della ricerca clinica saranno discussi in primo luogo i miglioramenti diagnostici: gli avanzamenti nelle tecniche diagnostiche, come risonanza magnetica ed ecografia, e l'identificazione di marker biologici specifici. In secondo luogo, lo sviluppo di nuovi farmaci: per lo più l'introduzione di antireumatici innovativi e delle terapie biologiche, con un focus crescente sulla personalizzazione dei trattamenti. In terzo luogo, una maggiore conoscenza dei meccanismi immunologici e genetici sottostanti le malattie reumatiche. E infine un approfondimento sulla qualità della vita: la creazione di linee guida e programmi di riabilitazione per migliorare la qualità della vita dei pazienti; l'attenzione crescente a quanto i dati provenienti dall'esperienza di malattia – quindi il punto di vista delle persone con malattie reumatologiche – possano contribuire al miglioramento degli esiti.

Saranno oggetto di trattazione le sfide che rimangono aperte, come la questione della diagnosi precoce e l'accesso alle cure: molte malattie vengono diagnosticate in fase avanzata e ci sono disparità nell'accesso ai trattamenti. Le diverse risposte dei pazienti ai trattamenti e la gestione degli effetti collaterali. La necessità di ulteriori sviluppi nelle terapie per malattie rare e nella comprensione complessiva delle condizioni.

Infine, nel racconto di questi 40 anni verranno discussi i cambiamenti sociali e organizzativi avvenuti nel Sistema Sanitario:

La devolution e regionalizzazione: la maggiore autonomia regionale e sviluppo di servizi specializzati che a volte mina accesso ed equità alle cure; il ruolo crescente delle linee guida e della definizione degli standard di cura – e il necessario monitoraggio della qualità; la questione delle reti di assistenza; la crescita della telemedicina e utilizzo delle cartelle cliniche elettroniche; l'integrazione dei servizi sanitari e sociali sul fronte della cronicità la partecipazione dei pazienti e delle associazioni: il maggior coinvolgimento dei pazienti e delle associazioni nella pianificazione e gestione dei servizi sanitari.

Questi cambiamenti hanno contribuito a migliorare la gestione delle malattie reumatiche e la qualità della salute pubblica, anche se permangono sfide per garantire l'accesso equo e l'adozione di innovazioni terapeutiche.

Programma evento

Da ieri in poi. Viaggio nei 40 anni di APMARR

h.17.00

Benvenuto e saluti iniziali a cura di:

Maria Rita Montebelli, medico e giornalista scientifico

Introduzione a cura di:

Antonella Celano, Presidente di APMARR

Andrea Tomasini, Consigliere Nazionale di APMARR

Prima tappa. In carrozza!

È un doppio inizio del viaggio: le ragioni dell'inizio del viaggio dell'associazione (condizioni socio strutturali che danno luogo alla fondazione e alla possibilità necessità di un attivismo sulle malattie reumatologiche) e l'inizio del viaggio della persona che a fronte di segni clinici riceve la diagnosi. Un tempo era una sentenza, ma ora grazie alle terapie è differente.

In questa tappa viene affrontata non solo la storia dell'associazione ma anche cosa voleva dire ricevere una diagnosi di malattia reumatologica 40 anni fa, dal punto di vista dell'offerta terapeutica e delle prospettive di vita. Un excursus su come in questi anni l'azione dell'associazione – e in genere dell'associazionismo in area salute – è cresciuto contribuendo a sollecitare sia un diverso rapporto con il mondo della ricerca e dell'assistenza, sia a far informazione e prevenzione presso il pubblico in generale.

Tra i relatori di questa tappa:

- Maurizio Muratore, reumatologo e socio fondatore di APMARR
- Francesco Riondino, Presidente del Csv Taranto
- Teresa Petrangolini, direttrice Patient Advocacy Lab-ALTEMS
- Testimonianza di Italia Agresta, Vicepresidente di APMARR

Seconda tappa. Si parte! Il bagaglio di chi sale in carrozza

Diagnosi e terapia sono in sequenza la spiegazione e “soluzione” alla patologia di cui si soffre e per la quale ci si reca dal medico. Eppure, le modalità con cui il medico diagnostica e prescrive terapie sono molto cambiate in questi anni. La conoscenza più approfondita, l'impatto della diagnosi precoce, l'avvento di nuove classi terapeutiche: fatti che hanno contribuito a cambiare la storia naturale della malattia e quindi il senso di vivere con una malattia reumatologica. Connesso a questo sta la comunicazione di questo nuovo armamentario...Tra i relatori di questa tappa:

- Giovanni Lapidula, Presidente GISEA Gruppo Italiano Studio Early Arthritis e docente ordinario - Università degli Studi di Bari
- Guendalina Graffigna, docente ordinario di Psicologia – Università Cattolica del Sacro Cuore di Piacenza

Terza tappa. I passeggeri nella carrozza

La medicina di genere e la specifica fisiopatologia della donna, tenendo conto di tutti gli aspetti bio-psico-sociali.

Tra i relatori di questa tappa:

- Francesca Romana Spinelli, ricercatrice in Reumatologia clinica e traslazionale – Università “La Sapienza” di Roma e co-fondatrice di ReDO Associazione Reumatologhe Donne
- Maria Sole Chimenti, Professore Associato di reumatologia e presidente ReDo e delegata Regione Lazio
- Testimonianza di Sonia Middei, Consigliera Nazionale APMARR

I passeggeri salgono e scendono perché c'è una coincidenza da prendere

Gli avanzamenti in termini diagnostici e terapeutici si riverberano anche, sebbene in maniera non completa, sul fronte pediatrico. Oggetto di particolare attenzione il passaggio del bambino ormai adulto dal pediatra al reumatologo.

Tra i relatori di questa tappa:

- Fabrizio De Benedetti, Presidente di Reumaped Società Italiana di Reumatologia Pediatrica e Responsabile U.O.C. di Reumatologia e dell'Area di Ricerca di Immunologia, Reumatologia e Malattie Infettive – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- Gabriele Bona, Presidente AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili
- Gian Domenico Sebastiani, Presidente SIR Società Italiana di Reumatologia e Direttore della U.O.C. di Reumatologia – Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma
- Testimonianza di Claudia Manessi, Presidente Associazione Leoncini Coraggiosi

Quarta tappa. Si cambia perché il viaggio prosegue

Il cambio avviene su due fronti: sistemi diagnostici e offerta terapeutica. La descrizione di queste due “tecniche” di “cure” deve evidenziare anche la necessità di una differente organizzazione del sistema di cure. L'aumentata disponibilità di opzioni terapeutiche consente di approcciare ogni singola patologia secondo la medicina di precisione. Così che sia possibile mettere a punto una terapia tagliata su misura in grado di rispondere alle esigenze di ciascun paziente. Partecipare a reti di associazioni internazionali di pazienti permette di allineare esperienze e aspettative per una migliore gestione delle opportunità di cure.

Per chi vive con una malattia reumatologica i cambiamenti si registrano sul piano del quotidiano – la questione centrale è la “cronicità” che è il modo di essere nel tempo della persona con malattia e come questa modalità è cambiata e sta cambiando.

Tra i relatori di questa tappa:

- Caporali Roberto, Professore di reumatologia, Università di Milano e Direttore Dipartimento Reumatologia e Scienze mediche, ASST Pini-CTO Milano
- Florenzo Iannone, docente ordinario di Reumatologia – Università degli Studi di Bari
- Neil Betteridge, UK - Independent Patient Advocate
- Testimonianza di Mauro d'Antonio, Consigliere Nazionale APMARR

I passeggeri salgono e scendono perché c'è una coincidenza da prendere

Parte del cambiamento è sia causa sia esito della necessità di produrre nuove evidenze per la persona e per la collettività. HTA, PROM, PREM, Real World Evidence: per produrre nuove evidenze non si può non tener conto del punto di vista del paziente – e del valore che questo

acquisisce nel sistema della sanità pubblica – attivando differenti interazioni e attenzioni tra gli attori, incluse le associazioni.

Tra i relatori di questa tappa:

- Federico Spandonaro, docente ordinario di Economia Sanitaria – Università “Tor Vergata”, Roma
- Americo Cicchetti, Direttore generale della Programmazione del Ministero della Salute
- Tonino Aceti, Presidente Salutequità
- Testimonianza di Giacomina Durante, Consigliera Nazionale APMARR

Tavola rotonda

La Ricerca WeResearch, analisi della situazione e agenda per il futuro

Presentazione della ricerca a cura di Matteo Santopietro, Senior Market Researcher dell'Istituto di ricerca WeResearch

Ne discutono: Antonella Celano, rappresentanti di SIR e CREI (tbc), e Istituzioni

Moderata: Maria Rita Montebelli, medico e giornalista scientifico

Saluti finali a cura di Antonella Celano, Maria Rita Montebelli e Andrea Tomasini