



Relazione stato avanzamento PROGETTO ATHENA

Con il Patrocinio *dall'Assemblea Legislativa dell'Emilia Romagna*

Aggiornato a Settembre 2007

AMRER Onlus - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna sta sviluppando un "ambizioso" progetto a rilievo regionale il cui obiettivo è la diffusione dell'informazione sulle patologie reumatiche e sui diritti degli ammalati.

Il Progetto, che abbiamo chiamato Athena, per la particolare incidenza di queste patologie sul sesso femminile, e con il chiaro richiamo alla patrocinatrice della conoscenza, ha come primo obiettivo quello di rafforzare la presa di coscienza delle Istituzioni e della cittadinanza, circa l'impatto che le malattie reumatiche hanno sulla società odierna, con lo scopo primario di migliorare la qualità della vita dei cittadini tutti, nella convinzione che una persona informata riesca a gestire al meglio la propria condizione.

Con alcune cifre alla mano mi permetto di porre alla Vs. attenzione alcuni dati che dimostrano l'impatto delle patologie reumatiche sulla popolazione del territorio regionale; dati pubblicati dalla Regione Emilia Romagna - Servizio Distrettuale San. in base ai codici esenzioni rilasciati dalle 'AUSL nel 2005:

	Artrite Reumatoide cod.006	SJOGREN cod.030	LES cod.028	SCLERODERMIA cod.047	PSORIASICA cod.045	SPONDILITE cod.054	M. PAGET cod.037
Az. USL	8420	2020	1890	963	3832	656	588

per un **totale di 18369 pazienti** (quadro che sicuramente sottostima alcuni gruppi di patologie - per es. le spondiloartriti - e non considera per es. le vasculiti e i reumatismi che non prevedono una esenzione; tale sottostima è ben nota alle varie Associazioni che si occupano di Malattie Reumatiche ed alle Società Scientifiche). Molte di queste sono "diagnosticate" e seguite dalle Strutture di Reumatologia delle nostre città che presentano però una copertura territoriale a "macchia di leopardo" con zone d'ombra dove non è possibile ottenere alcun servizio di assistenza reumatologica se non a distanze che superano i 100 Km.



L'OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità - **afferma "che le malattie reumatiche sono fra le maggiori cause di disabilità e di handicap"** (Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Disease :Report of a WHO Expert Consultation) e contestualmente sottolinea come sia **"lecito rilevare che il principale ostacolo nella lotta contro le malattie reumatiche sia rappresentato dalla disinformazione"**.

Conferma di queste affermazioni emerge da una semplice comparazioni di dati:

1. TOTALE ESENZIONI per patologie reumatiche rilasciate dal Servizio Sanitario Regionale al 2005 **n° 18369**
2. da uno STUDIO -"Condizioni Reumatologiche - Numerosità dei pazienti", elaborato dal Sistema Sanitario Regionale nell'anno 2004 - sull'impatto sulla popolazione regionale emerge un bacino di **53542 persone** affette da condizioni reumatiche!

L'enorme discrepanza ci ha spinto a sviluppare questa campagna di sensibilizzazione e diffusione dell'informazione convinti prima di tutto che **"un malato informato riesca a gestire meglio la propria condizione e far valere i propri diritti"**.

Con l'idea di rivolgersi direttamente alla cittadinanza tutta coinvolgendo gli operatori del settore impegnati sul campo si sono sviluppati **9 differenti programmi di "INCONTRI"** nei quali esperti del settore sanitario, sociale, autorità politiche e CITTADINI possono liberamente **confrontarsi e scambiare le proprie idee ed opinioni, sulle peculiarità dei diversi territori.**

Il tutto con il principale scopo di saggiare le necessità e i bisogni della popolazione, **sensibilizzare politici ed autorità del settore** e promuovere lo sviluppo di percorsi sia diagnostici e terapeutici che assistenziali sostenendo la ricerca e finanziando lo studio di progetti in ambito sanitario e sociale.

Da gennaio ad oggi abbiamo sovvenzionato e sostenuto una **attività di ricerca** per studi epidemiologici e contribuito alla attività clinica di una Struttura Semplice di Reumatologia con il preciso scopo di applicare poi i risultati, a pioggia sulle altre province; finanziato un **gruppo di AUTO MUTUO AIUTO**, poiché aspetto estremamente importante, è l'impatto psicologico che patologie croniche e invalidanti hanno su chi ne viene colpito; **realizzato e diffuso Depliant sulle leggi a tutela del malato: L. 104/92** -Legge quadro sull'assistenza ed l'handicap -; L. 118/72 - Invalidità Civile - ; L. 68/99 - sull'inserimento lavorativo.



Aggiornato e arricchito un **Notiziario** che arriva trimestralmente nelle case di tutti gli oltre 1000 associati. Con successo sono stati realizzati **3 Incontri con la popolazione** e il relativo coinvolgimento delle realtà politiche sanitarie e sociali locali e Regionali – a Bologna, a Cesena e a Ferrara-.

Il **prossimo Incontro che vede interessare il territorio di Modena** (vedi depliant allegato) avverrà il

22 Settembre2007

presso l'Aula T02 del Policlinico di Modena al Centro Didattico della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Modena, in Via del Pozzo n°71.

Di seguito la tabella riassuntiva degli Incontri:

Date	Province	Luogo	Partners del Progetto
25 Marzo 2007	Bologna	Sala dell' Angelo Quartiere Santo Stefano Bologna	Ospedale Sant'Orsola-Malpighi Istituti Ortopedici Rizzoli Ospedale Maggiore Ausl Bologna Università di Bologna
27 Maggio 2007	Forli-Cesena	Aula Convegni Ospedale Bufalini Cesena	Ospedale Bufalini Ausl di Cesena
23 Giugno 2007	Ferrara	Aula Polo Chimico Bio Medico "Mammuth" E2 Università di Ferrara	Arcispedale Sant' Anna di Ferrara Università di Ferrara
22 Settembre 2007	Modena	Aula Convegni Policlinico Aula TO2 Centro Didattico	Facoltà Medicina e Chirurgia Università di Modena
2008	Ravenna	Da definire	Ospedale Santa Maria delle Croci Ravenna
1 MARZO Anno 2008.	Reggio Emilia	Da definire	Arcispedale "Santa Maria Nuova" Policlinico Reggio Emilia
19 aprile anno2008	Piacenza	Da definire	Ospedale "Guglielmo da Saliceto" Piacenza
maggio. 2008	Rimini	Da definire	Ospedale Infermi Ausl di Rimini
2008	Parma	Da definire	Ospedale Maggiore Policlinico Parma



In **Ottobre** aderendo alla **Giornata del Nazionale del Malato Reumatico** abbiamo studiato una campagna di sensibilizzazione all'interno degli Ipermercati dal nome "**Preziosi chicchi di solidarietà**" (vedi depliant allegato). Studiando il nostro territorio e i collegamenti con il mondo che ci circonda, abbiamo identificato, come immagine simbolo della campagna un frutto, la MELAGRANA. Questo antico frutto legato alla nostra terra, famoso fin dall'antichità per i suoi effetti antinfiammatori, rappresenta la tenacia e la forza di cui l'ammalato deve essere fornito. Caratterizzata da una ruvida scorza resistente al gelido freddo invernale, la melagrana racchiude al proprio interno preziosi chicchi perfettamente incastrati ed uniti da una tale forza, che permette loro, di superare la dura stagione e tornare alla luce in primavera.

A fine anno svilupperemo **verifiche del lavoro fatto** e **applicheremo i doveri correttivi** per l'anno successivo, al termine del quale pubblicheremo i risultati del Progetto Athena.

Filippi Guerrina
Presidente AMRER