



DOCUMENTO DI SINTESI PROGETTO MERCURIO

Titolo dell'iniziativa o progetto:

“MERCURIO – Universo Reumatologico da comunicare”.

Finalità del progetto:

Formulare un progetto che possa dare risposta all'esigenza di ottenere informazione ampia, fruibile e corretta sulle patologie reumatiche, e sviluppare effetti sinergici nella ridefinizione dell'assetto organizzativo socio sanitario dato dal nuovo Welfare.

L'innovazione, con riferimento al contesto territoriale, alla tipologia di intervento e alla realizzazione di attività caratterizzate da una spiccata valenza sociale ci hanno indotto a formulare il Progetto: **“MERCURIO: Universo Reumatologico da comunicare”** con l'obiettivo di fare **dell'informazione uno strumento di possibile contrasto** di forme di disagio in soggetti svantaggiati quali i malati reumatici, giovani ed anziani, e le famiglie che debbono convivere con le problematiche legate alle malattie reumatiche e alla cronicità.

Indice di prevalenza ed impatto malattie reumatiche / popolazione:

La rilevanza dell'impatto sociale delle affezioni reumatiche sulla popolazione della Regione Emilia Romagna è ricavato dal numero delle esenzioni per patologia che l'Assessorato alle Politiche per la Salute ha pubblicato per l'anno 2006 e che di seguito schematizziamo:

Artrite Reumatoide cod.006	Spondilite Anchilosante cod.054	Sjogren cod.030	Les cod.028	Sclerodermia cod.047	Psoriasica cod.045	M. Paget cod.037
7.929	745	2194	1995	1071	4471	629

Per un totale di **19.034** casi nel 2006 contro **18.369** nel 2005. Aumento preoccupante se si pensa poi alle fasce giovanili sempre più colpite da tali patologie.

Uno studio sulle “Condizioni Reumatologiche – Numerosità dei pazienti”, elaborata dal Sistema Sanitario Regionale ha fatto emergere che nella nostra regione c'è un possibile bacino di **53.542** persone affette da condizioni reumatiche particolarmente aggressive.

Sintesi attività da realizzare:

Opuscoli su 13 patologie (cartacei e digitali)

Da indagini demoscopiche effettuate tramite 1 anno di call center sono emersi particolari centri di interesse a cui dedicare approfondimenti:

- **opuscoli sulle patologie:** obiettivo è coprire le 7 patologie reumatiche che hanno riconosciuta l' “esenzione” più altre 6 di forte rilevanza;
- possibile realizzazione di **opuscoli su situazioni di boderline:** impatto psicologico-malattie reumatiche / dieta – reumatismi / effetti climatici- termalismo.

Diffusione su supporti cartacei e tramite formato digitale (.pdf) su pagine dedicate sul sito.

Aggiornamenti depliant sui diritti (cartacei e digitali)

Opuscoli sulle Leggi di riferimento con particolare attenzione alla figura del malato reumatico:

- L. 104/92 (Handicap);
- L. 68/99 (Inserimento Lavorativo Obbligatorio);
- L. 118/72 (Invalidità Civile).



Sito Internet

Creata una struttura di homepage è necessario:

- creare finestre tematiche dedicate: 1. strutture sul territorio; 2. informazioni socio giuridiche; 3. informazioni mediche;
- Conseguente formazione di una **mappatura** del territorio per quanto riguarda i seguenti servizi:
 1. servizi reumatologici (strutture, medici dedicati, visite con orari e numeri per accesso)
 2. servizi socialmente utili (caaf – patronati collocati sul territorio con numeri di contatto e servizi che vengono offerti)
 3. servizi sul territorio che possano dare informazioni e a cui rivolgersi per ottenerle: informahandicap – centri servizio del volontariato etc.
- finestre dedicate ai materiali prodotti per attività – incontri – tematiche di interesse.

Notiziario Trimestrale – (giugno '08 – settembre '08– dicembre '08– marzo '09)

I destinatari sono persone che per via di fattori come età – disabilità sono raggiungibili meglio tramite **supporto cartaceo**.

Contenuto a livello di rubriche:

1. le attività dell'associazione (stato dell'arte dei progetti – incontri, focus etc);
2. finestra aperta sulle opinioni degli associati (lettere - messaggi - commenti inviateci etc.);
3. rassegna stampa del trimestre: le principali informazioni pubblicate sulle testate giornalistiche negli inserti salute e giornali specializzati– pubblicazioni on line;
4. spazio dedicato all'approfondimento su particolari temi medici (utile per contenuti e per far emergere la presenza sul territorio delle unità operative) rubrica:“il medio risponde”;
5. abstract sulle attività portate avanti dalle strutture – associazioni di categoria – formazioni associative con cui collaboriamo/partners attività;
6. novità legislative sulle tematiche di rilievo: handicap, invalidità civile, etc.

Diffusione tramite invio in abbonamento postale agli associati e nelle 13 strutture di riferimento nella Regione (vedi Tabella “Partners universitari-ospedalieri”) – diffusione tramite file formato “pdf” on-line sul sito internet con pagina dedicata.

Campagna di sensibilizzazione per la Giornata Mondiale del Malato Reumatico

In Ottobre (il giorno 12) cade la ricorrenza della giornata mondiale dedicata alle patologie reumatiche – studiare una campagna di sensibilizzazione che raggiunga un alto numero di persone – si pensa di sviluppare **opuscoli/locandine dedicati** e distribuzione di **materiali gadget/simbolo** (ex. cestini di melagrane, simbolo dell'associazione AMRER) all'interno dei Centri Commerciali e/o piazze delle principali città della regione con distribuzione di gadget e opuscoli su patologie e diritti del malato reumatico – allestimento **stand con gadget** etc.

Obiettivi specifici:

- presentare una collana definita e uniforme in tutte e tredici le strutture di riferimento della Regione Emilia Romagna
- curare una rubrica “Il medico risponde” nella quale si identificano sin da ora alcuni argomenti da affrontare - essi potrebbero essere: le malattie reumatiche e la gravidanza – le malattie reumatiche e le vaccinazioni- le malattie reumatiche e le infezioni.
- inserire sul sito di A.M.R.E.R le schede compilate, contenenti indicazioni sulle strutture da loro dirette, per facilitare l'accesso e le informazioni utili ai pazienti.
- formare un comitato scientifico regionale che possa rispondere alle varie problematiche legate alle patologie reumatiche.
- dare comunicazione- delle attività in programmazione nei Centri Reumatologici- affinché AMRER possa diffonderle in tempi adeguati ai propri iscritti



Localizzazione del progetto:

Le 9 Province dell'Emilia Romagna

Durata dell'iniziativa:

12 mesi – inizio presumibile: aprile 2008 termine presunto aprile 2009

Innovazione: caratteristiche sperimentali e trasferibilità del modello adottato in altri contesti territoriali con la stessa tipologia di bisogno

Innovatività, con riferimento al contesto territoriale, alla tipologia di intervento e alla realizzazione di attività caratterizzate da una spiccata valenza sociale finalizzati alla messa a punto di modelli di intervento che possano essere trasferiti e/o utilizzati in altri contesti territoriali; sono le caratteristiche del progetto “**Mercurio: Universo Reumatologico da comunicare**” e sono rivolte all'introduzione di un modello trasferibile di buone pratiche consistenti in modalità atte alla costruzione di strumenti di informazione semplici e fruibili per cittadini e servizi, leve fondamentali, per migliorare la salute e la qualità della vita di chi è affetto da patologie reumatiche.

Un'assistenza sanitaria e sociale di tipo universalistico, fedele ai principi d'equità, accessibilità ed efficacia può essere raggiunta se l'informazione diventa alla portata di tutti.

Soggetti coinvolti nel progetto oltre il richiedente e loro ruolo:

Partners: Reumatologi e relative Strutture della nostra Regione di seguito indicati:

Prof. Riccardo Meliconi	Bologna	Istituti Ortopedici Rizzoli
Dott.ssa Nazzarena Malavolta	Bologna	Policlinico Sant'Orsola - Malpighi
Dott. Massimo Reta	Bologna	Ospedale Maggiore
Dott.ssa Claudia Concesi	Piacenza	Ospedale G. da Saliceto
Dott. Giovanni Del Sante	Parma	Ospedale Maggiore
Dott. Carlo Salvarani	Reggio Emilia	Arcispedale Santa Maria Nuova
Prof. Clodoveo Ferri	Modena	Policlinico di Modena
Prof. Francesco Trotta	Ferrara	Arcispedale S. Anna
Dott. Vincenzo Lopez	Ravenna	Osp. Santa Maria delle Croci
Dott. Luca Montaguti	Cesena	Ospedale Bufalini
Dott. Francesco Girelli	Forlì	Ospedale Pierantoni
Prof. Angelo Corvetta	Rimini	Ospedale Infermi

Obiettivi da sviluppare in comune

1)-Opuscoli sulle patologie:

Prof. Riccardo Meliconi	Artropatia Psoriasica
Dott.ssa Nazzarena Malavolta	- La Malattia Ossea di Paget - Osteoartrosi e Osteoporosi
Dott. Massimo Reta	La Gotta e le altre artriti da cristalli
Dott.ssa Claudia Concesi	Polimialgia Reumatica
Dott. Giovanni Del Sante	Sclerodermia
Dott. Carlo Salvarani	Artrite Reumatoide
Prof. Clodoveo Ferri	La sindrome di Sjogren
Prof. Francesco Trotta Prof. Marcello Govoni	- Lupus eritematoso sistemico - Fibromialgia
Dott. Luca Montaguti	Le Malattie Reumatiche
Prof. Angelo Corvetta	La Spondilite Anchilosante
Dott. Francesco Girelli	Il fenomeno di Raynaud
Dott. Vincenzo Lopez	La Malattia di Behcet

A.M.R.E.R. ONLUS

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

via S. Carlo, 44/2 – 40121 Bologna

tel. \ fax. 051-249045 lunedì 14 – 17 / giovedì 9 – 12

cell. 3356223895 - e-mail: ass.amrer@alice.it



2)-Elaborati di carattere medico da divulgare sul Notiziario AMRER 2008 Rubrica “Il Medico risponde”

Periodo 2008/	Articolo / Argomento	A cura di
giugno	“La Gotta”	Prof. Francesco Trotta
settembre	“Il tunnel carpale” oppure “La spalla dolorosa”	Dott.ssa Nazzarena Malavolta
dicembre	“Il paziente con dolori muscolari e stanchezza”	Prof. Angelo Corvetta
marzo 2009	“Il cortisone fa male?”	Dott.ssa Claudia Concesi

3)-Implementazione strutturale del sito internet con dati delle strutture e dei servizi di reumatologia con numeri di accesso ai servizi e specifiche dei reparti.

4) Impegno a segnalare proposte e indicazioni per migliorare e ottimizzare l’azione di AMRER Onlus- sia nei confronti delle urgenze identificate all’interno delle strutture ospedaliere, sia nei confronti delle necessità individuate dai propri iscritti.

5) Avere un referente locale dell’Associazione con il quale confrontarsi per promuovere un utilizzo consapevole e responsabile dei servizi erogati e per trovare congiuntamente modalità innovative di interazione tra medici e pazienti.

Preventivo dei costi da sostenere per la realizzazione del “progetto”:

VEDERE Piano economico – Finanziario

Voci di spesa (in dettaglio) VEDERE FINANZIARIO ALLEGATO	Importo
TOTALE	VEDERE Piano economico – Finanziario ALLEGATO

Preventivo delle risorse finanziarie necessarie per il finanziamento del “progetto”:

Fonti delle risorse	Importo
Contributo richiesto all’Assemblea Legislativa Regionale E.R.	€ 5.000,00
Contributi richiesti ad altri soggetti (indicare i soggetti): Investimenti diretti di AMRER Onlus:	€ 45.000,00
Totale	€ 50.000,00

Bologna, 27 febbraio 2008

*Guerrina Filippi
Presidente AMRER Onlus*