

ANMAR ONLUS

ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI

L'ANMAR Onlus, Associazione Nazionale Malati Reumatici, nasce a Roma nel 1985 da un gruppo di pazienti e di medici, con l'intento di diffondere e favorire la conoscenza delle "Malattie Reumatiche" presso la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali.

Un aspetto fondamentale dell'attività di ANMAR Italia è la promozione della cultura dell'informazione e della formazione con la produzione e divulgazione di materiale informativo e formativo, distribuito su tutto il territorio nazionale.

Nata con questa primaria esigenza, l'ANMAR oggi, fedele ai propri principi, crede che ogni persona con patologie reumatiche abbia il diritto di essere tempestivamente ed adeguatamente curata e che la tutela del lavoro e di una vita quotidiana positiva siano diritti imprescindibili.

Consapevole della disparità di trattamento che i malati reumatici ricevono sul territorio nazionale e di quanto le malattie reumatiche siano sottovalutate sia dall'organizzazione sanitaria nazionale che dalle strutture socio politiche sanitarie regionali nonché dall'opinione pubblica, ANMAR Italia si adopera a tutti i livelli per porre fine a tali diseguaglianze.

Eppure le malattie reumatiche, una delle prime cause di inabilità temporanea e la causa più frequente di assenza dal lavoro, rappresentano oggi una vera e propria sfida con cui un moderno stato sociale deve confrontarsi. La loro complessità, l'approccio terapeutico, la gestione del follow-up sul lungo periodo richiedono un grande impegno da parte delle organizzazioni politico sanitarie per garantire alla persona cure appropriate e opportuna ricerca diagnostico/terapeutica.

ANMAR Onlus è impegnata a promuovere la conoscenza delle malattie reumatiche su tutto il territorio nazionale attraverso varie iniziative sia di carattere scientifico che epidemiologico con indagini rivolte ai pazienti come ad esempio il progetto Atlantis (sull'impatto delle spondiloartropatie sulla QOL e sull'attività lavorativa), il progetto Mosaico (sull'aderenza alla terapia e sulla percezione che si ha del fenomeno) ed altre ricerche effettuate sia a livello nazionale che internazionale. Particolare attenzione, impegno e risorse vengono spese nell'ambito dei rapporti con le Istituzioni, vedi progetto FIT FOR WORK il cui obiettivo è di portare evidenze tra i rapporti malattia (causa) – assenza dal posto di lavoro (effetto).

Sensibilizzare le istituzioni dal livello nazionale al livello locale è un impegno che ANMAR e tutte le associazioni componenti hanno adottato come prioritario.

Cruciale risulta essere inoltre la collaborazione con le società scientifiche e con gli organismi europei, come EULAR, che si occupano di problematiche relative alle patologie reumatiche, con l'adesione a progetti che evidenziano la necessità di una corretta informazione medico-paziente e di un'efficace rapporto di comunicazione/condivisione tra i due protagonisti del percorso terapeutico per una sua effettiva personalizzazione.

In particolare la partecipazione attiva alla promozione ed elaborazione del PDTA per le malattie reumatiche infiammatorie e autoimmuni nasce dall'impellente ed assoluta necessità di raggiungere i seguenti obiettivi:

- eliminare le differenze attualmente esistenti nei LEA fra le diverse Regioni e per patologie che, pur se diverse, necessitano di percorsi similari
- eliminare le diversità tra Regione e Regione della capillarità di presenza dello specialista sul territorio (reumatologo ASL)
- evidenziare il ruolo del MMG come “primum movens” dell'intero percorso e nella successiva gestione routinaria del malato
- elaborare e definire strumenti di concreto collegamento tra MMG e specialista (software?)
- creare un miglior collegamento tra Ospedali e territorio tramite la costituzione di reti Hub-Spoke o utilizzando metodologie come il Chronic Care Model
- ridurre al minimo le liste di attesa, la cui lunghezza è in netto contrasto con il concetto di “diagnosi precoce di malattia”
- dare valore ai registri di patologia come strumento di valutazione epidemiologica, di appropriatezza ed alla cost-effectiveness del processo di cura, come strumento formativo e, non ultimo, per consentire di migliorare il monitoraggio e la presa in carico
- valutare la necessità (e la fattibilità) di creare gruppi di intervento multi-disciplinare in ambito ospedaliero e territoriale (ad esempio all'interno dei Cap - centri di assistenza primaria).
- evidenziare la necessità di personalizzazione del percorso per garantire l'effettiva aderenza alla terapia
- dare risalto alla necessità di continuità terapeutica ed assistenziale anche a livello domiciliare – ove necessario – per ovviare alle inevitabili carenze qualitative di prestazioni fornite da care givers non professionali (spesso si tratta dei famigliari stessi).

Diagnosi precoce e terapia efficace e personalizzata anche utilizzando i farmaci di ultima generazione, sono da considerare un vero e proprio investimento sociale ed economico in quanto consentono a cittadini, altrimenti destinati ad una purtroppo rapida inabilità, di continuare ad essere produttivi sia socialmente che nel mondo del lavoro. In tale ottica il contenimento della spesa non può essere considerato il principale driver prescrittivo.

Al fine di rispettare la nostra mission e rispondere al meglio alle esigenze dei malati che rappresentiamo, il Consiglio Direttivo è composto esclusivamente da persone con RMDs. L'impegno nazionale e la capillarità dei servizi e delle informazioni è garantita dall'impegno diretto dei presidenti delle 22 associazioni regionali aderenti ANMAR, che a loro volta coordinano le 14 associazioni provinciali previste in 3 regioni.

I soci aderenti sono attualmente circa 15.000.

Mestre, Novembre 2018

Il Consiglio Direttivo ANMAR:

Presidente:	Silvia Tonolo	(Presidente Ass. Malati Reumatici Veneto)
Vicepresidente:	Giuseppe Campolieti	(Presidente Ass. Malati Reumatici Molise)
Segretaria:	Fiorella Padovani	(Presidente Ass. Malati Reumatici Abruzzo)
Tesoriere :	Franca Leonardi	(VicePresidente Ass. Malati Reumatici Toscana)
Consiglieri:	Roberto Broggin	(Consigliere Ass. Malati Reumatici Lombardia)

Direttore Generale: Ugo Viora

ASSOCIAZIONI REGIONALI ADERENTI

Abruzzo	A.A.Ma.R - Associazione Abruzzese Malati Reumatici
Basilicata	A.BA.M.A.R. - Associazione Basilicata Malati Reumatici A.LU.MA.R. - Associazione Lucana Malati Reumatici
Calabria	A.CAL.MA.R - Associazione Calabrese Malati Reumatici
Campania	A.C.MA.R - Associazione Campania Malati Reumatici A.Ma.Re.Pro.Bene
Friuli Venezia Giulia	A.Ma.Re. - Associazione Malati Reumatici Friuli Venezia Giulia
Lazio	ALMAR - Associazione LAZIALE Malati Reumatici
Liguria	A.L.Ma.R - Associazione Ligure Malati Reumatici
Lombardia	ALOMAR - Associazione Lombarda Malati Reumatici
Marche	A.Ma.R. Marche - Associazione Malati Reumatici delle Marche
Molise	A.MO.M.A.R. - Associazione Molisana Malati Reumatici
Piemonte	A.Ma.R. Piemonte - Associazione Malati Reumatici del Piemonte
Puglia	A.RI.ANNA - Associazione Reumatici Italiani Anna
Sardegna	ASMAR - Associazione Sarda Malati Reumatici IDEA - Associazione IDEA Onlus
Sicilia	ASIMAR - Associazione Siciliana Malati Reumatici
Toscana	A.T.Ma.R. - Associazione Toscana Malati Reumatici
Trentino	A.T.MA.R - Associazione Trentina Malati Reumatici
Umbria Valle d'Aosta	A.MA.R. Umbria - Associazione Umbra Malati Reumatici A.Ma.R. Piemonte
Veneto	A.Ma.R.V. - Associazione Veneta Malati Reumatici