



Progetto Convegno
Giornata Nazionale sulle Spondiloartriti
capire, conoscere, curare



27 Ottobre 2012
Aemilia Hotel
Via Zaccherini Alvisi, 16
Bologna

Promotore
COORDINAMENTO ITALIANO MALATI REUAMTICI

Segreteria Organizzativa

AMRER Onlus
Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

Scheda di progetto

Titolo Progetto:

"Giornata Nazionale sulle Spondiloartriti: capire, conoscere, curare"

Soggetti coinvolti

Segreteria Organizzativa

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

Associazione di Volontariato Iscritta al Registro delle Onlus Emilia Romagna - **DPGR n. 570 del 17/07/95** con valenza regionale ex **Deliberazione regionale n. 12 del 15/01/2007**.

Sede legale e regionale

AMRER Onlus

Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna

Via Gandusio, 12 – 40128 Bologna

Tel – Fax 051.249045 / Cell. 3356223895

ass.amrer@alice.it – www.amrer.it

Legale Rappresentante / Presidente

Filippi Guerrina – guerrinafilippi@alice.it

Cell. 3356223895

Referente area progettazione

Daniele Conti - contidaniele@hotmail.it

Cell. 3495800852

Associazioni aderenti:

Si promuoverà il progetto e la giornata informativa presso tutte le Associazioni di pazienti interessati a partecipare a livello italiano per consolidare la posizione del Coordinamento.

Rete di partner dell'azione progettuale:

- AMRER Onlus
- ATMAR Onlus

Stiamo diffondendo il contenuto del progetto affinché aderiscano altre realtà territoriali al fine di rendere il tutto a respiro nazionale.

Segreteria Scientifica

Prof. Riccardo Meliconi

Direttore Scuola di Specializzazione in Reumatologia

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

riccardo.meliconi@ior.it

Patrocini confermati:

- **Comune / Provincia di Bologna**
- **Regione Emilia Romagna**
- **Aziende Sanitarie / AUSL area metropolitana bolognese**
- **SIR – Società Italiana di Reumatologia**
- **Conferenza Sociale e Sanitaria Regionale**

Luogo di realizzazione e area di intervento del progetto

Localizzazione evento: Città di Bologna – l'evento previsto in programma si terrà presso la Sala Convegni del Aemilia Hotel – Via Zaccherini Alvisi, 16 – 40138 Bologna

Territorio di ripercussione:

Le azioni progettuali / evento previsto avranno realizzazione **sul territorio di Bologna** ma l'operazione di "sensibilizzazione" e pubblicità dell'evento, quindi le ripercussioni e l'impatto sociale, saranno sull'intero **territorio Nazionale**. Le azioni progettuali avranno ripercussioni future nel consolidamento e sviluppo del gruppo di associazioni promotrici, favorendo collaborazione/rete con ripercussione sull'intero territorio nazionale. Il know-how utilizzato è caratterizzato da massima trasferibilità agli operatori di altri territori.

Contesto del progetto

Le Spondiloartriti (SpA) comprendono un gruppo di malattie di interesse reumatologico e multi specialistico caratterizzate da comuni **aspetti clinici** come la presenza di un'**artrite infiammatoria asimmetrica**, di un **interessamento delle articolazioni sacroiliache**, di **manifestazioni extra-articolari** (cutanee, oculari, mucose) o di una familiarità per psoriasi, sacroileite, spondilite, uveite o enterite. Le SpA sono definite sieronegative per l'assenza del fattore reumatoide.

All'interno del Gruppo delle Spondiloartriti possiamo inserire differenti patologie che riproponiamo in tabella:

SPONDILITE ANCHILOSANTE	SINDROME SAPHO (SINOVITE, ACNE, PUSTOLOSI PALMO PLANTARE, IPEROSTOSI, OSTEITE)
ARTRITE PSORIASICA	
SPONDILO-ENTESOARTRITI ENTEROPATICHE	SPONDILO-ENTESOARTRITI INDIFFERENZIATE
<ul style="list-style-type: none">• Artrite della colite ulcerosa• Artrite del morbo di Crohn	
SPONDILO-ENTESOARTRITI REATTIVE	
<ul style="list-style-type: none">• Sindrome di Reiter• Altre artriti reattive HLA-B27 correlate	

Le SpA sono patologie autoimmuni dovute alla **cross-reattività** tra **costituenti batterici e sistema HLA**, in particolare l'HLA-B27, che hanno come tratto istopatologico caratteristico l'**entesite**.

Il quadro clinico è caratterizzato da **manifestazioni scheletriche** (spondilite, sacroileite, entesiti e artriti periferiche) e **extra-scheletriche** (sistemiche, muco-cutanee, oculari, cardiache, polmonari, neurologiche, enteriche, renali e urogenitali).

La **diagnosi precoce** delle SpA si fonda essenzialmente sulla capacità clinica di riconoscere il dolore infiammatorio e di inquadrare correttamente le manifestazioni extra-scheletriche. Successivamente ad corretto inquadramento diagnostico il paziente deve essere avviato il più precocemente possibile alla terapia più idonea, in accordo con le linee guida suggerite dalle società scientifiche.

Il corretto **approccio terapeutico** prevede oggi l'utilizzo di farmaci ad alto costo/alta specialistiche, il coinvolgimento di un'equipe multidisciplinare che unisca in sinergia reumatologo, dermatologo, gastroenterologo, medico di base, terapisti della riabilitazione, infermieri e associazioni pazienti.

L'impatto e il numero dei pazienti è sicuramente sottostimato, sia per la difficoltà di censire i pazienti che possono rivolgersi a più specialisti, sia per la mancanza di esenzioni legate alle varie forme di patologie.

Le **criticità** riscontrate sono la **frammentarietà dei percorsi a livello di diagnostico e di presa in carico del paziente**, la necessità di **formazione al primo anello del MMG** e da ultimo il costo a carico dell'utente di una serie di **prestazioni non previste dai LEA**, necessariamente da aggiornarsi.

A tutto questo quadro si aggiunge, afferma l'OMS, come **primo ostacolo la mancanza di informazione** all'utente corretta e completa sulla patologie e su quanto sia previsto dai moderni sistemi di welfare.

Sintesi dell'idea di progetto

Obiettivo della presente proposta di progetto è attivare, attraverso la collaborazione e l'esperienza del **CIMAR – Coordinamento Italiano Malati Reumatici** e delle Associazioni promotrici un momento di confronto e approfondimento sul tema **Spondiloartriti** con un team multidisciplinare di esperti nel settore socio sanitario (specialisti, esperti del sociale, politici) e pazienti, organizzando un Incontro con e per la popolazione tutta.

Dall'analisi dell'esigenza/bisogno espresso il momento informativo affronterà i seguenti temi:

- Inquadramento del gruppo di patologie
- Manifestazioni articolari ed extrarticolari (oculare, cutaneo, gastro intestinale)
- Terapie: farmaci tradizionali e farmaci innovativi (biotecnologici)
- Terapia fisica/riabilitativa
- Esperienza pazienti (Spondilite anchilosante / psoriasica / Chron)
- Percorsi di presa in carico

I lavori si articoleranno in una giornata informativa/formativa così organizzata:

- 1° sessione: Inquadramento del gruppo di patologie e approfondimento dei vari aspetti di ciascuna
Manifestazioni extrarticolari
- 2° sessione: Terapie tradizionali, innovative / riabilitative
Esperienze dei pazienti
Presa in carico

L'opportunità di affrontare argomenti come quelli proposti con un taglio totalmente rivolto ad un pubblico di non esperti / non addetti ai lavori, fornirà risposta a due esigenze: rispondere alle richieste avanzate e manifestate dai cittadini affetti da Spondiloartropatie e fornire conoscenza fruibile sulle opportunità e i percorsi previsti.

Il tutto risponde all'esigenza, sicuramente condivisibile, che una corretta ed approfondita informazione su tematiche socio-assistenziali in situazioni di patologie croniche ed invalidanti rappresenti oggi più che mai un'occasione di investimento in termini di qualità della vita per il paziente stesso e contestualmente sia una forte azione di contrasto e prevenzione all'esclusione sociale, all'isolamento e la solitudine.

Questa iniziativa è indirizzata anche a formare e rafforzare il rapporto di collaborazione tra i gruppi di volontari affetti da queste patologie che afferiscono alle associazioni. Il quadro di azioni messe in atto dalla creazione di un programma informativo condiviso, alla distribuzione di materiali, all'organizzazione diretta della giornata, permetterà un **forte rafforzamento del gruppo di lavoro, e sortirà un effetto finalizzato ad "aiutare chi aiuta", di sostegno e orientamento mirato, lettura condivisa delle esperienze rivolte a famigliari di persone affette da gravi patologie e volontari e trasferimento di parte del know how fino ad oggi acquisito.**

Tutti coloro che parteciperanno all'evento come medici, pazienti, famigliari e cittadini sono gli attori della lunga filiera delle scelte e decisioni che transitano dall'economia sanitaria alla politica sociale e scientifica, al "fruitore finale"; sono quindi coloro che bisognano anche e soprattutto di momenti di incontro e confronto per conoscere ed esprimere il bisogno di salute complessivo.

Il momento del convegno sarà quindi per tutti i pazienti e cittadini anche un'opportunità per ridurre l'asimmetria informativa oggi presente e restituire al paziente un ruolo attivo e partecipato nel proprio percorso di cura, abbandonando progressivamente quello di mero soggetto passivo, fruitore di servizi.

Si ritiene inoltre utile coinvolgere nell'evento anche figure professionali mediche con l'offerta di crediti ECM, sicuri che l'occasione di approfondire le tematiche legate alle spondiloartriti e alla cronicità sia di interesse anche per la classe medica.

Metodi

- Focalizzazione e confronto del "bisogno" dei malati attraverso un lavoro sinergico tra Associazioni/Pazienti e Specialisti
- Creazione di un programma convergnistico di ampio respiro che si giovi dell'apporto di esperti di più settori e discipline – con approccio multidisciplinare (reumatologo, oculista, dermatologo, medico di base, fisiatra e terapista della riabilitazione, infermiere, pazienti)
- Confronto e relazione tra le diverse parti sociali coinvolte: medici / cittadini e pazienti
- Predisposizione ed applicazione di strategie logistiche di comunicazione per diffondere l'informazione sul tema
- Materiali divulgativi mirati (depliant e locandine – articoli di stampa)

Risultati attesi

- Consolidamento e confronto Associazioni Pazienti / Medici / Cittadini sulle criticità sui temi trattati
- Consolidamento del *modello di partnership* nel rapporto medico, cittadini&pazienti, sistema sanitario
- Realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione sulla natura della malattia reumatica in oggetto, sui danni causati dalla stessa e sui mezzi e le modalità che possono contribuire a prevenirne i disagi al paziente, sulle nuove opportunità terapeutiche, consolidando la conoscenza circa le buone prassi di trattamento e gestione della malattia, sulle attività offerte dagli operatori e strutture deputate alla prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia
- Realizzare un'opera di informazione e sensibilizzazione ampia e corretta
- Favorire approfondimento e confronto sulle criticità dei malati reumatici e sulle azioni ancora da attivare per fornire risposte sempre più complete ai bisogni del paziente
- Ottenere materiali informativi aggiornati da diffondere sul territorio

Destinatari / fruitori diretti delle azioni progettuali

Il progetto è rivolto principalmente ai pazienti, famigliari e cittadini interessati al tema. Con la predisposizione di ECM sarà sicuramente fonte di attrattiva per la classe medica e specialistica.

Tempi di Realizzazione

Le azioni sono iniziate aprile 2012 e termineranno in novembre 2012
L'evento Convegno si terrà nello specifico il **27 / 10 / 2012**

Risorse umane coinvolte

AMRER Onlus

1 coordinatore + 1 progettista / Regionali

8 volontari che agiscono direttamente sul territorio come gruppo operativo

16/20 Professionisti del mondo medico/scientifico

- *Reumatogi*
- *Gastroenterologi*
- *Oculista*
- *Dermatologo*
- *Fisiatri*
- *Medici di base*

Agenzia Eventi

Il convegno sarà accreditato per ECM per varie figure professionali

Associazioni Pazienti

2 volontari ciascuna per le attività di promozione e diffusione dell'informazione

**Giornata Nazionale sulle Spondiloartriti:
Spondiloartrite: capire, conoscere, curare**

Aemilia Hotel – Via Zaccherini Alvisi - Bologna

27 ottobre 2012 - Bologna

I parte Ore 9.00 – 13.00

- 9.00** **Saluto delle autorità**
Intervento delle Associazioni Pazienti AMRER - ATMAR
- Moderatore: Clodoveo Ferri – Riccardo Meliconi
- 9.30** **Dai sintomi alla diagnosi precoce:**
i nuovi criteri per la diagnosi e la classificazione (Ignazio Olivieri - Potenza)
- 10.00** **Le spondiloartriti: *fattori genetici / ambientali*** (Riccardo Meliconi - Bologna)
- 10.30** **Il quadro clinico delle Spondiloartriti:**
- **Spondilite Anchilosante** (Giuseppe Paolazzi – Trento)
- **Artrite Psoriasica** (Raffaele Scarpa – Napoli)
- **Entesoartriti** (Giovanni Ciancio - Ferrara)
- 11.15** **Discussione**

Le Manifestazioni extrarticolari: come si manifestano e come gestirle

- 11.40** **L'interessamento dell'occhio** (Luca Cimino – Reggio Emilia)
- 12.00** **Le manifestazioni dermatologiche** (Alberto Giannetti – Modena)
- 12.20** **L'interessamento intestinale / gastroenterologico** (Paolo Gionchetti – Bologna)
- 12.40** **Discussione**
- 13.00** **Light Lunch**

II parte - Ore 14.00 – 17.30

-Moderatore: Massimo Reta

- 14.00** **Vivere con una Spondiloartrite**
testimonianza - LA SPONDILITE ANCHILOSANTE
testimonianza - L'ARTRITE PSORIASICA
- 14.30** **Terapie tradizionali** (Nazzarena Malavolta – Bologna)
- 15.00** **Terapie biotecnologiche** (Carlo Salvarani – Reggio Emilia)
- 15.30** **Discussione**
- 16.00** **Terapia riabilitativa** (Paolo Simonazzi – Reggio Emilia)
- 16.20** **Il dolore in reumatologia è tuttora inevitabile? buon uso degli oppiacei**
(Giancarlo Caruso – Bologna)
- 16.40** **I percorsi di presa in carico**
Il ruolo del MMG / progetto rete metropolitana Bologna – (Donato Zocchi – Bologna)
- 17.00** **Discussione**
- 17.30** **Chiusura lavori**

Piano economico finanziario

VOCI DI SPESA	importo
<p>a. Creazione di materiali informativi – grafica e stampati:</p> <p>Ideazione grafica, composizione e impaginazione dei vari stampati e creazione materiali informativi 30.000 Programmi f.to 15x21, con scheda di iscrizione, stampa a 4 colori 250 Locandine f.to 35x50 2 Locandine f.to 70x100 da affiggere in sede congressuale 250 Attestati di partecipazione (iscritti e relatori) 250 Badge stampa a 2 colori, portabadge inclusi (iscritti e relatori) 10 Cavalieri per relatori</p>	
<p>b. Spedizioni materiali - posta</p> <p>Incrocio dati e gestione mailing list Francobolli per invio programmi Corrispondenza con relatori/partecipanti, invio lettere, programmi, biglietti Raccomandate/posta celere/corrieri</p>	
<p>c. Sede congressuale e attrezzature tecniche + catering</p> <p>Aula Congressi Aemilia Hotel – Bologna Attrezzature: impianto di amplificazione, videoproiettore, schermo, PC, radiomicrofono 1 Coffee break per 180 persone 1 Colazione di lavoro a buffet per 180 persone 1 Cena relatori giornata del 26.10.2012</p>	
<p>d. Spese di gestione (telefono + trasferte + pernotta + rimborsi relatori)</p>	
<p>e. Pubblicità su quotidiani - periodici e altri canali</p> <p>Promozione durante congressi Pubblicità su riviste specializzate e organi di stampa</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pagina Repubblica (8 piedi + inserito dentro venerdì repubblica / BO + link siti) - Pagina Resto del Carlino (5 riquadri) - Emittenti radiofonici stima raggiungimento 69.000 persone 	
<p>g. Coordinamento e progettazione</p>	
<p>f. Spese di segreteria ECM + personale di segreteria</p>	0
<p>Totale spese previste</p>	

Su carta intestata dell'Ente – Per Associazioni aderenti al convegno

Da recapitare via fax al n. 051.249045

Alla Segreteria Organizzativa per:

Convegno “Spondiloartriti: capire, conoscere, curare”
27 ottobre 2012 - Bologna

AMRER Onlus
Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna
Via Gandusio, 12
40128 Bologna

Data.....

OGGETTO: lettera di adesione al Progetto: “Spondiloartriti: capire, conoscere, curare” – Promosso da C.I.Ma.R. – Coordinamento Italiano Malati Reumatici

Lo/a scrivente, legale rappresentante dell'Ente –
avente sede legale a in Via –cap..... –città..... –
Tel/Fax – Web. www.....it – Mail xxxxxxxxxxxx@xxxxxxxx.it -

Codice fiscale, dichiara la propria adesione alla proposta di progetto dal titolo:
“Spondiloartriti: capire, conoscere, curare”, da realizzarsi in data 27 ottobre 2012 – in Bologna
come da documento di progetto promossa da C.I.Ma.R., riconoscendone la valenza positiva delle
finalità e obiettivi che si vogliono andare a sviluppare.

Cordiali saluti.

(Firma e timbro)