



#### Associazione REumatologhe DOnne

Associazione no-profit con l'obiettivo di promuovere attività di ricerca clinica e scientifica nel campo dell'immuno-reumatologia

**05 ottobre 2019** 



#### Prof.ssa Antonella Afeltra

# Consiglio Direttivo

- +Silvia Laura Bosello
- + Maria Sole Chimenti
- +Paola Conigliaro
- + Elisa Gremese
- +Cristina Iannuccelli
- + Francesca Romana Spinelli
- +Marta Vadacca











# Prof. Roberto Perricone



# Conquiste di ReDo

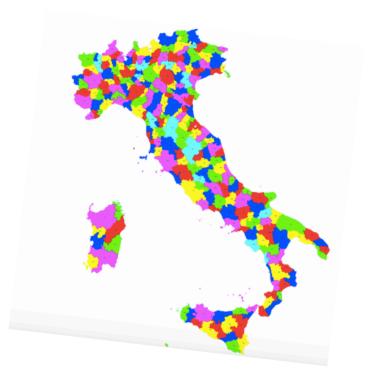












# Conquiste di ReDo











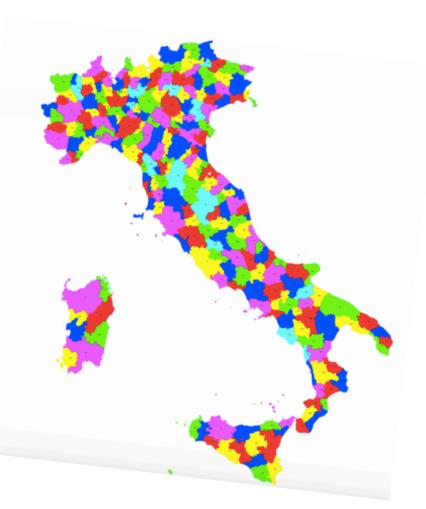
# Conquiste di ReDo

## Congresso S.I.R. novembre 2019





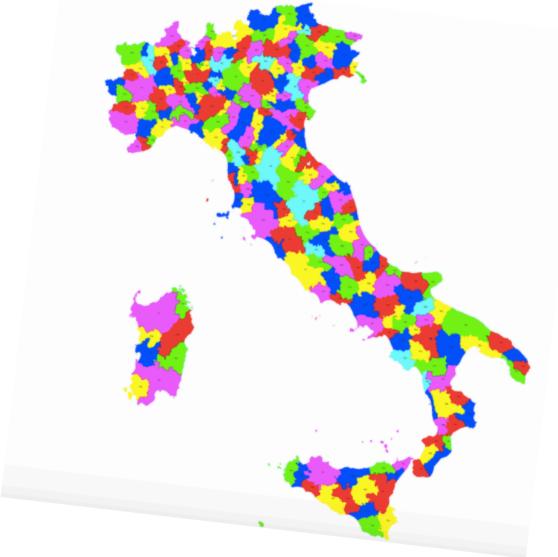
Sala dell'Arco	L'INFLUENZA DEL GENERE NELLA CURA DELLE MALATTIE
Sala dell Alco	REUMATICHE (SESSIONE IN COLLABORAZIONE CON ReDO)
Condividi	
	Moderatore: A. Afeltra (Roma), M.S. Chimenti (Roma)
08:30 - 08:45	Obesità, microbiota e dieta nelle artriti infiammatorie
	E. Gremese (Roma)
08:45 - 08:50	Discussione
08:50 - 09:05	Espressione clinica e genere nelle artriti infiammatorie
	F.R. Spinelli (Roma)
09:05 - 09:10	Discussione
09:10 - 09:25	Terapia delle artriti infiammatorie: età fertile, gravidanza e menopausa
	A. Tincani (Brescia)





# >300 Associate!









- Associazione donne reumatologhe
- ONDA: Osservatorio nazionale sulla salute delle donne





# Conquiste al femminile





per



Reumatologia Donna: medici e pazienti

# Progetto GALASSIA

Le *donne per le donne,* un aiuto concreto per capire, condividere e valutare

# Comunicazione alle donne



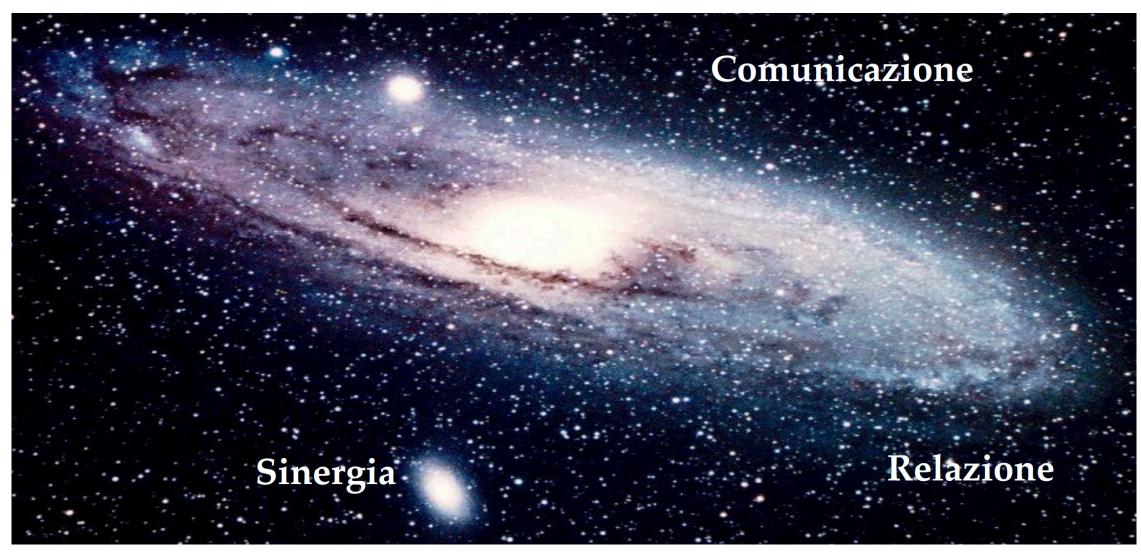
Le donne con patologie reumatiche che partecipano ai MTE si aspettano di "chiarire" alcuni aspetti della propria vita che diventano complicati dalla patologia.

Con il contributo non condizionante di:



# Conquiste al femminile



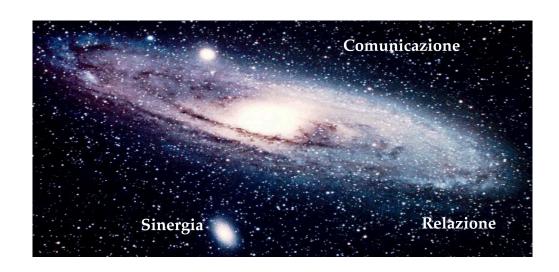


Con il contributo non condizionante di:



# Meet the Expert





14 novembre 2018

28 novembre 2018

29 gennaio 2019

6 febbraio 2019















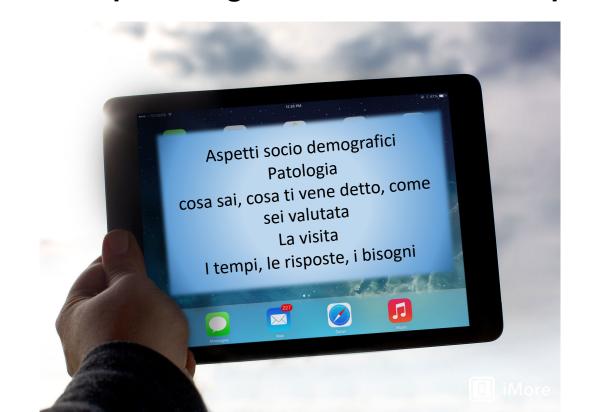


# L'indagine conoscitiva

# The state of the s

# "Cosa vuoi farci sapere sulla tua vita con la malattia"

Un questionario per capire i problemi, per sottoporci tuoi bisogni, per lavorare insieme per il miglioramento della tua qualità della vita





# L'idagine conoscitiva

# 2 Question of the state of the

# "Cosa vuoi farci sapere sulla tua vita con la malattia"

□ Cortisonici

□ Non sa / non risponde

□ FANS (Farmaci antiinfiammatori non steroidei)

Separata/divorziata

Vedova

□ 3. Funzionaria / dirigente

agricoltura, industria)

manuale)

G. Imprenditrice

4. Libera professionista (terziario,

5. Lavoratrice autonoma (impiegatizio,

INDAGINE CONOSCITIVA

#### INDAGINE CONOSCITIVA

INDAGINE GONGGOTTIVA		011000111174	INDAGINE CONOSCITIVA	INDAGINE CONOSCITIVA					
DATI SOCIO DEMOGRA	AFICI		DATI SULLA PATOLOGIA E TRATTAMENTO	LIVELLO DI INFORMAZIONE SULLA PATOLOGIA E SU	L TRA	TTAM	ENTO		
Data Nascita:  Comune di residenza:  Peso (Kg):	une di residenza:		1. Quale patologia reumatica Le è stata diagnosticata?  ☐ Artrite Reumatoide ☐ Artrite Psoriasica ☐ Spondiloartrite ☐ Osteoartrosi ☐ Osteoporosi	Per favore valuti la completezza delle informazioni ricevute dal Reumatologo in merito a ciascuno dei seguenti aspetti. (1= Troppe; 2= Adeguate; 3= Troppo poche; 4= Nessuna; 5= Non c'era bisogno)					
fumo: Non fumatrice o ex fumatrice da oltre un anno		a sy firmatriae de altre un anno		In che misura ha ricevuto informazioni rispetto a:	1	2	3	4	5
-umo.	☐ Fumatrice da 1 ☐ Fumatrice da 1	a 10 sigarette al giorno 1 a 20 sigarette al giorno re 20 sigarette al giorno	<ul> <li>□ LES (Lupus Eritematoso Sistemico)</li> <li>□ Polidermatomiosite</li> <li>□ Sindrome di Siogren</li> </ul>	La Sua patologia reumatica (di che cosa si tratta, come può evolvere, che problemi provoca, come si può curare, ecc.)					
☐ Fumatrice di sigaro ☐ Fumatrice di pipa			<ul> <li>□ Sclerosi sistemica</li> <li>□ Connettivite indifferenziata</li> <li>□ Altre patologie reumatiche</li> <li>□ Non sa / non risponde</li> </ul>	<ol> <li>La terapia per la Sua patologia reumatica (a cosa serve, come funziona, come e per quanto tempo assumerlo, l'importanza di rispettare le indicazioni del Suo medico, ecc.)</li> </ol>					
lstruzione:  ☐ Nessun titolo di stu	idio	inferiore o di e	<ol> <li>Gli effetti della terapia per la Sua patologia reumatica (quanto ci mette a fare effetto, come si può sapere se sta funzionando, i possibili effetti collaterali, interazioni con alimenti e altri farmaci, ecc.)</li> </ol>						
<ul> <li>□ Licenza di scuola el</li> <li>□ Licenza di scuola mavviamento profess</li> <li>□ Diploma di scuola s superiore</li> <li>□ Laurea triennale</li> <li>□ Laurea magistrale</li> </ul>	nedia inferiore o di sionale		□No	<ol> <li>Come gestire aspetti organizzativi legati alla assunzione della terapia per la Sua patologia reumatica (come fare se si dimentica di assumere le dosi prescritte, come fare per procurarsela quando finisce, come conservaria correttamente, ecc.)</li> </ol>		0	0	0	
		□ 5. Disoccupata	4. Soffre di <u>fibromialgia</u> ?  Sì  No  Non sa / non risponde	<ol> <li>Come gestire aspetti legati alle Sue abitudini ed alla Sua condizione che possono migliorare il decorso della Sua patologia reumatica e la Sua qualità di vita (es. corretta alimentazione, esercizio fisico, supporto psicologico, terapia occupazionale, ecc.)</li> </ol>	0	0	0		
Se occupata, s  1. Operaia 2. Impiegata	specificare:	Stato civile:  1. Nubile 2. Sposata	<ul> <li>Se sì, saprebbe indicarmi che tipo di trattamento (possibile inserire risposta)?</li> <li>Terapia con biologico</li> <li>Terapia DMARDs (farmaci specifici per la patologia ma non biologic)</li> </ul>	ci)					,.

Con il contributo non condizionante di:







Progetto di prevenzione e cura dell'iperuricemia e della gotta









AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA POLICLINICO UMBERTO I

A cura di



Associazione reumatologhe donne









2020: Sport Edition

Pilot Project



# ripARtiamo: high level vision

Garantire la creazione di un network certificato di istruttori sportivi abili nel gestire correttamente le persone con malattie reumatiche durante l'attività sportiva

**Attività** 

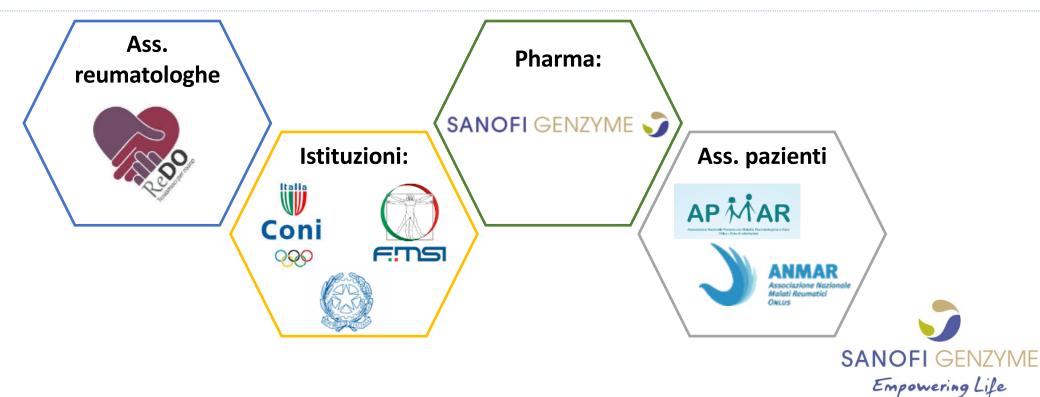
#### Adv. Board (kick-off):

- Definizione linee guida esecutive
- Definizione materiali didattici e divulgativi

#### Attività territoriali (Pilota):

- Certificazione istruttori CONI locali (nei centri Pilota)
- Erogazione attività per i pazienti all'interno dei centri federali

I partner



# ripARtiamo: e le sue possibili evoluzioni



#### **DESCRIZONE**

#### **IMPATTI**

#### **POSSIBILI PARTNER**



- L'attività fisica è l'ideale integrazione al trattamento
- Sport & movimento hanno un importante ruolo nell'aumento della QoL e nel ridurre il dolore
- CONI & federazioni affiliate
- ReDO

Fornire corrette (e certificate) informazioni su cibo e nutrizione

- Migliorare il livello infiammatorio attraverso una nutrizione salutare
- Istituti alberghieri
- Chef giovani (e famosi)

Promuovere attività artistiche/ sociali con associazioni non competitive (i.e. FIDS, APIT, etc.)

- Aumentare la QoL (migliori condizioni di salute, migliori relazioni sociali, etc.)
- Mindfulness
- Terapia occupazionale
- Makers & Fablab

Raccogliere RWE per valutare l'impatto di un corretto stile di vita sulla progressione di patologia  Possibili impatti positivi sul sistema immunitario attraverso il miglioramento delle condizioni fisiche

- ReDO
- SIR young



## Programma Evento ReDO

"La Reumatologia nella Storia: Infiammazione e Terapie nelle Malattie Reumatologiche"

#### Moderazione Prof. G. Valesini

- \* 09:30: Saluto di benvenuto (A. Afeltra)
- ⋆ 09.45-10.15: Infiammazione e qualità della vita nelle Malattie Reumatologiche: perché sto male? (F.R. Spinelli)
- ★ 10.15-10.45: I farmaci di ieri e di oggi in Reumatologia (S.L. Bosello)
- ★ 11.00-11.30: Le Malattie Reumatologiche e invalidità: quali diritti? (Avv. Tiziana Bucalo)

## Programma Evento ReDO

"La Reumatologia nella Storia: Infiammazione e Terapie nelle Malattie Reumatologiche"

#### 11.30-13.30 Workshop: Stili di vita nelle Malattie Reumatologiche

- \* Come fare la spesa e come cucinare: Show Cooking (La dieta nelle malattie reumatiche, R. Bosco)
- ★ Il Feldenkrais e il lavoro fasciale (La salute muscolare nelle malattie reumatiche,
   M. Faloppa e B. Porru)
- ⋆ Bevo dunque sono (La terapia idrica nelle malattie reumatiche, S. Emerenziani)

13:30: light lunch



# Grazie per l'altenzione e Buon Lavoro a TUTTE!

www.reumatologhedonne.it

# L'idagine conoscitiva

# "Cosa vuoi farci sapere sulla tua vita con la malattia"

INDAGINE CONOSCITIVA

#### DATI SULLA PATOLOGIA E TRATTAMENTO

1.	Quale patologia reumatica Le è stata diagnosticata?
	☐ Artrite Reumatoide ☐ Artrite Psoriasica
	□ Spondiloartrite
	☐ Osteoartrosi ☐ Osteoporosi
	☐ LES (Lupus Eritematoso Sistemico)
	□ Polidermatomiosite □ Sindrome di Sjogren
	☐ Sclerosi sistemica
	☐ Connettivite indifferenziata
	☐ Altre patologie reumatiche ☐ Non sa / non risponde
	El Noll sa / Horr risponde
2.	Da quanto tempo Le hanno diagnosticato la Sua patologia reumatica?
	Anni   Mesi
3.	Assume un trattamento specifico per la Sua patologia reumatica?
	□ S)
	□ No □ Non sa / non risponde
4	Soffre di fibromialgia?
••	□ Si
	□ No
	□ Non sa / non risponde
5.	Se sì, saprebbe indicarmi che tipo di trattamento (possibile inserire più di una
	risposta)?
	☐ Terapia con biologico
	☐ Terapia DMARDs (farmaci specifici per la patologia ma non biologici) ☐ Cortisonici
	☐ FANS (Farmaci antiinfiammatori non steroidei)
	□ Non sa / non risponde

#### INDAGINE CONOSCITIVA

11.Ha mai compilato un questionario o una scala di valutazione per misurare il Suo stato di salute, legato alla Sua patologia reumatica (es. come si sente in generale, quanto dolore sente, quali articolazioni Le fanno male, ecc.)?
☐ Sì☐ No☐ Non sa / non risponde
12.Se sì, con che frequenza le viene richiesta la compilazione dal Reumatologo?
□ Ad ogni visita     □ Saltuariamente, ma almeno una volta all'anno     □ Molto raramente, non tutti gli anni     □ Non sa / non risponde
13.Quanto la Sua famiglia La aiutano e supportano nell'affrontare il Suo percorso di vita con la malattia reumatica?
☐ Completamente ☐ Abbastanza ☐ Poco ☐ Per niente ☐ Non sa / non risponde
14.È iscritto a qualche associazione di pazienti con la Sua stessa patologia reumatica?
☐ Sì ☐ No, ma ne conosco l'esistenza ☐ No, non ne conosco l'esistenza ☐ Non sa / non risponde
15. Dove riceve o si procura prevalentemente informazioni sulla Sua patologia reumatica (possibile inserire più di una risposta)?
<ul> <li>□ Presso il Centro Reumatologico</li> <li>□ Presso il Medico di Medicina Generale</li> <li>□ Grazie alle Associazioni di pazienti</li> <li>□ Parlando con altri pazienti che conosco</li> <li>□ Autonomamente, ascoltando la televisione e/o navigando su Internet</li> <li>□ Non sa / non risponde</li> </ul>
16.È a conoscenza dell'esistenza di programmi di supporto ai pazienti con patologie reumatiche, i cosiddetti PSP ( <u>Patient Support</u> Program)?
☐ No, non ne conoscevo l'esistenza ☐ Sì, ma non aderisco a nessun PSP ☐ Sì, sono già inserita in un PSP (Specificare quale)



Con il contributo non condizionante di:

