

## II CONGRESSO REUMAPED – Firenze 16-18 Novembre 2023

Il congresso si è tenuto nell'ambito del complesso ospedaliero pediatrico Meyer e ha visto coinvolti, oltre a centinaia di reumatologi pediatri e specializzandi anche le associazioni delle famiglie dei bambini ammalati.

Queste realtà del volontariato sono, finalmente, sempre più coinvolte nelle "politiche" sanitarie e rappresentano uno stakeholder ormai imprescindibile per il mondo medico e scientifico.

Il lavoro di preparazione per questa partecipazione è partito dal congresso dello scorso anno, che si era tenuto a Chieti, e ha visto coinvolte otto realtà (Aifp, Amri, Apmarr, Arara, Leoncini coraggiosi, Maris, Remare, Re.Ma.Re.). La sensibilità del presidente Reumaped, prof. Fabrizio De Benedetti, del presidente del comitato organizzatore, prof. Gabriele Simonini e della prof.ssa Maria Cristina Maggio, delegata Reumaped ai rapporti con le associazioni, ha permesso che la nostra partecipazione fosse attiva.

In genere, nei congressi, alle associazioni dei pazienti e dei caregiver vengono dedicati spazi solo a loro dedicati senza la possibilità di incidere sul percorso medico-scientifico dell'evento.

Reumaped invece ha segnato una svolta: grazie alla sensibilità del Consiglio Direttivo della Società Scientifica e al lavoro della rete delle associazioni, queste ultime hanno avuto la possibilità, attraverso una testimonianza di un genitore o di un giovane paziente, di aprire tre sessioni del congresso stesso. Pertanto la sessione dedicata all'**AIG** di giovedì pomeriggio è stata aperta dalla testimonianza di una mamma con una figlia affetta da questa patologia. La sessione sulla **Sclerosi sistemica e Connettiviti**, del venerdì, ha visto la partecipazione di una giovane malata. Sabato mattina, la sessione dedicata all'**Uveite** è stata aperta dalla testimonianza congiunta di una mamma e di un ragazzo con problemi oculari. Tutte e tre gli interventi hanno suscitato grande attenzione ed emozione tra i presenti segno che il vissuto delle famiglie e dei pazienti è fondamentale per il percorso di cura.

Come rappresentante delle associazioni ho avuto l'onore di essere chiamato in apertura del convegno a portare i saluti delle famiglie ai partecipanti.

Il sabato mattina poi è stata organizzata una sessione dedicata esclusivamente alle famiglie. In una sala appositamente predisposta i genitori e i giovani pazienti hanno avuto la possibilità, sia in presenza che da remoto, di seguire e dibattere su due temi proposti da noi associazioni e avallati dal comitato scientifico di Reumaped. La prof.ssa Clara Malattia e la dott.ssa Elena Pescio ci hanno parlato della "**Gestione del dolore nelle malattie reumatiche infantili**", mentre la prof.ssa Maria Cristina Maggio ha disquisito su "**La comunicazione medico - paziente e caregiver**". Su questo tema ha portato il suo contributo anche Irene Ciampri, social communicator e giovane malata. Questo metodo di approccio a temi scientifici declinati in modi comprensibili ai genitori e ai giovani pazienti lo riteniamo il metodo vincente per coinvolgerli nell'approfondimento di temi a loro molto cari.

L'esperienza è stata più che positiva, la condivisione, lo scambio di esperienze, il confronto e la sinergia con altre associazioni, con i clinici e i ricercatori arricchisce tutti e porta buoni frutti.

Non dobbiamo però fermarci. Da parte nostra dobbiamo riuscire a coinvolgere altre associazioni. Dobbiamo altresì proporre e portare avanti progetti congiunti con Reumaped per essere sempre più di aiuto alle famiglie e ai piccoli pazienti. Siamo sicuri che il nostro invito e la nostra disponibilità verranno accolti e si possa costruire insieme qualcosa di positivo ed utile per raggiungere obiettivi comuni.

Un caro saluto.

*Gabriele Bona*  
*per la rete delle associazioni di reumatologia pediatrica*