

# noi **ALOMAR**

Diamo voce alle patologie reumatologiche

Numero 16 - marzo 2024

## IN PRIMO PIANO

Artriti: terapie farmacologiche e vaccinazioni

## CONVEGNO ALOMAR

Reumatologia: qualità di cura e qualità di vita

## FOCUS

Patologie reumatologiche, sessualità e sessuologia



**noiALOMAR**

NUMERO 16  
MARZO 2024  
Direttore Responsabile  
Silvia Ostuzzi

Responsabile scientifico  
Francesca Ingegnoli

Progetto grafico e impaginazione  
Giuliana Viscuso

Stampa  
La Compagnia della Stampa s.r.l.  
Viale Industria, 19  
25030 Roccafranca (Brescia)

Immagine di copertina  
freepik © freepik.com

Notiziario ALOMAR - periodico semestrale iscritto  
al N.351 del registro della Stampa del Tribunale di Milano  
in data 20/05/2000

Spedizione in abbonamento postale art.2 – comma 20/c LO/MI  
legge 662/96 – Milano

## Benvenuti in noiALOMAR!

Tutte le vostre lettere con suggerimenti, idee, segnalazioni, testimonianze ed esperienze potranno essere inviate alla redazione **noiALOMAR**:

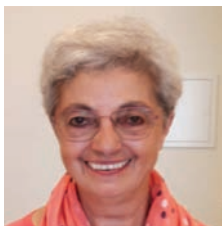
- tramite mail al seguente indirizzo:  
redazione.noialomar@gmail.com

- per corrispondenza a:  
ALOMAR c.att: redazione **noiALOMAR**  
c/o ASST Pini-CTO  
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 MILANO.

Per qualsiasi ulteriore informazione potete telefonare al  
329 0285611

# SOMMARIO

- 3** Editoriale
- 4** La rubrica dedicata ai lettori
- 6** Caregiver
- 8** Patologie reumatologiche, sessualità e sessuologia
- 10** Convegno ALOMAR 2023  
Reumatologia: qualità di cura e qualità di vita
- 20** Artriti: terapie farmacologiche e vaccinazioni
- 24** Vaccinazioni pazienti fragili: un'opportunità di salute
- 27** Osteopatia e sindrome fibromialgia
- 28** **Giovani protagonisti ALOMAR**  
**28** ESSERE ASTEROIDI. Online il podcast dei giovani di ALOMAR  
Episodio 3 - Persone normali
- 32** Vivere è respirare e respirare è vivere
- 36** Ma... a cosa serve questa benedetta Mindfulness?
- 40** **La parola alle Sezioni ALOMAR!**
  - 41** Sezione di Legnano
  - 42** Sezione di Mantova
  - 44** Sezione di Milano
  - 48** Sezione di Sondrio
  - 52** Sezione di Valcamonica
  - 54** Sezione di Varese
- 60** Convocazione
- 63** Bilancio di verifica
- 66** Rendiconto
- 69** Bilancio preventivo 2024



Maria Grazia Pisu  
Presidente ALOMAR

## Insieme possiamo affrontare le sfide

Carissime amiche e carissimi amici di ALOMAR, un'altra primavera ci trova ancora INSIEME e con affetto auguriamo a tutti e a tutte voi che sia una nuova rinascita di serenità.

Siamo vicini a chi ha avuto un periodo difficile, e auguriamo che tornino davvero momenti migliori. Siamo consapevoli, e lo viviamo tutti sulla nostra pelle, che il periodo difficile è dovuto soprattutto alle note carenze del sistema sanitario, non ancora migliorato. ALOMAR, a questo riguardo, è sempre attenta e attiva e a nome di tutti noi/voi affronta queste grandi sfide. Il Vostro sostegno è, come sempre, fondamentale e solo INSIEME possiamo affrontare le prove che si presentano (noi/voi siamo abituati ad affrontare sfide di salute). Vi sentiamo vicini e questo per ALOMAR è un incentivo per continuare a sostenere l'impegno che ci siamo dati.

Siamo sempre presenti ai tavoli tecnici regionali e procede il nostro impegno di collaborazione con la Sanità Regionale a tutela dei nostri diritti. L'organizzazione per l'assistenza alle persone che vivono con la Sindrome Fibromialgica ci vede in collaborazione con le varie associazioni di genere, per ottenere risultati sempre migliori. Si sta riattivando il Tavolo di Lavoro per la Rete Reumatologica, e prosegue quello della rete per la presa in carico dell'Osteoporosi.

Il 6 ottobre scorso siamo riusciti ad organizzare, grazie anche al Consigliere Carlo Borghetti – che ci ha ospitati nella Sala Pirelli del Palazzo della Regione Lombardia – l'incontro in presenza che ci ha permesso di rivederci dopo tanto tempo. Che piacere è stato!

Sapete che continuano con molto interesse da parte dei partecipanti i nostri corsi online e le 8 Sezioni ALOMAR sono sempre attive e in sinergia per proseguire al meglio le nostre attività su tutto il territorio regionale.

Troverete in allegato la convocazione dell'Assemblea Ordinaria per l'approvazione del Bilancio che troverete sempre in allegato. La data prevista è il 13 aprile prossimo e si svolgerà ancora online: abbiamo così la possibilità di partecipare tutti comodamente da casa.

Speriamo comunque di poter organizzare presto un altro evento piacevole in presenza e in sicurezza per incontrarci ancora di persona. Appena ci organizzeremo sarà nostra premura coinvolgerci tutti.

**Vi lascio con un GRAZIE; per essere parte di questa rete, per comunicare con noi con fiducia, per le vostre donazioni, il vostro tempo... per essere qui, INSIEME.**

Maria Grazia Pisu  
Presidente ALOMAR

## [ Da voi per noi ] La rubrica dedicata ai lettori

Uno spazio speciale creato per dare voce alle vostre parole, storie, esperienze

*Buongiorno, mi chiamo Caterina, mi hanno diagnosticato l'Artrite Reumatoide qualche mese fa.*

*Tutto è cominciato con dolori persistenti alle articolazioni delle mani e dei polsi, rigidità soprattutto la mattina e riduzione dei movimenti. Oltre alla terapia farmacologica e agli esercizi fisioterapici volevo saper se lo Yoga può aiutarmi attraverso esercizi specifici.*

*Cordiali saluti*



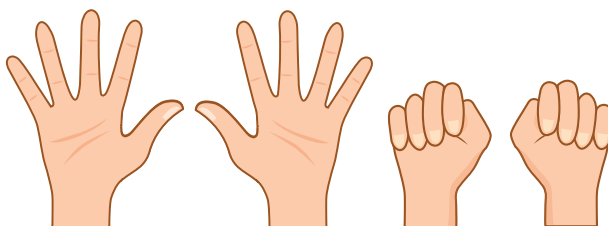
Giuliana Viscuso  
Insegnante Yoga  
Federazione Italiana Yoga

Cara Caterina,  
lo Yoga aiuta a rendere il corpo più flessibile, scioglie le tensioni, tonifica i muscoli e dona agilità. Grazie alla pratica è anche possibile alleviare i dolori alle articolazioni per chi soffre di artrite reumatoide e artrosi. Ci sono una serie di movimenti e auto-massaggi per le mani che possono aiutarti a rinforzare le articolazioni delle mani e alleviare il dolore.

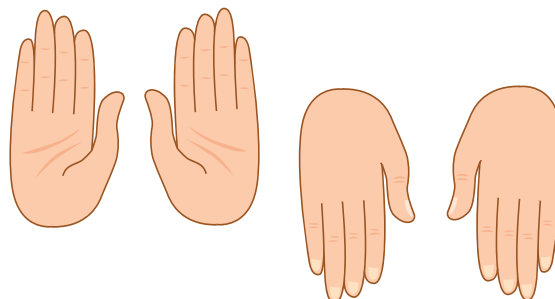
Perché il trattamento sia realmente efficace, scegli di eseguirlo al risveglio, oppure la sera prima di coricarti. Per praticarlo puoi utilizzare una crema o un olio per massaggi dal profumo rilassante. In alternativa è possibile scegliere una semplice crema.

Siediti comodamente su una sedia, con una postura corretta, è molto importante che le piante dei piedi siano a contatto con la terra, le ginocchia larghezza del bacino. Comincia a rilassare le spalle, il collo, la mandibola e inizia a praticare dei profondi respiri, mirati a rilassare il corpo e la mente.

Stendi le braccia davanti a te con palmi rivolti verso il basso, apri le dita delle mani, estendendole il più possibile, chiudi la mano a pugno portando il pollice all'interno delle quattro dita. Ripeti per 10 respirazioni.



Riposa le braccia un momento, quindi riportale in avanti ma questa volta piegando le mani con le dita dritte come se dovessi spingere contro una superficie immaginaria. Riportale a centro, porta le dita delle mani verso il basso in modo che le dita siano rivolte all'ingiù. Ripeti questo movimento per 10 volte.







## CURIOSITÀ

### Cosa sono i mudra?

I mudra sono posizioni delle mani in grado di incanalare l'energia e donarci benessere e sono molto usati nella meditazione e nella pratica yogica

L'origine dei mudra è avvolta da un velo di mistero, pur essendo conosciuti sia in Asia (in cui le pratiche yogiche sono più diffuse) che in tutto il resto del mondo.

I mudra non si riferiscono alla sola posizione delle mani ma anche degli occhi, del corpo nella sua totalità e ad alcune tecniche di respiro. Sono veri e propri sigilli che imprimevano dentro di noi specifiche energie. Per chi pratica yoga o meditazione, i mudra sono gesti e simboli conosciuti, che hanno un preciso significato. Ne esistono diversi e ognuno ha una sua valenza.

### A cosa servono i mudra

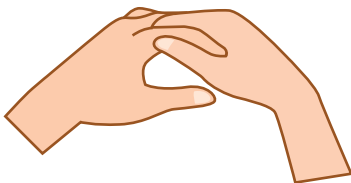
I mudra attivano specifiche aree del cervello e risvegliano aspetti spirituali, insiti in noi. Quello che fa desistere la maggior parte delle persone dal continuare ad usarli, è la mancanza di effetti tangibili nell'immediato. Servono giorni, settimane e a volte mesi di pratica per iniziare a sentirne i reali effetti, per riuscire a percepire le connessioni giuste a livello energetico. La forza, il coraggio, la tenacia, la calma, la bontà, la pazienza, la perseveranza, la fiducia sono solo alcune delle caratteristiche che vengono risvegliate a livello energetico con l'utilizzo dei mudra.

### Il significato dei mudra

I mudra sono in relazione con i cinque elementi e ogni dito rappresenta quindi un punto di connessione con un specifico elemento. Toccando il punto, noi entriamo in connessione con quell'elemento. Con la pratica dei mudra, in cui le mani sono posizionate toccando talvolta un punto, talvolta un altro, si chiede a queste energie di fluire dentro di noi e di liberarci dai blocchi che il dolore e le paure creano. Cambiando la posizione delle dita, si aumenta o diminuisce un determinato elemento nel nostro corpo e la relazione che instauriamo con esso.

- **Pollice:** rappresenta il sole, l'energia, il fuoco
- **Indice:** rappresenta l'aria e tutto ciò che ha necessità di rimanere in movimento
- **Medio:** rappresenta lo spazio, l'apertura e l'espansione
- **Anulare:** rappresenta la terra, le radici, il radicamento
- **Mignolo:** rappresenta l'acqua, la caratteristica di sapersi adattare e la mobilità

Premi ciascun dito tra il pollice e l'indice della mano opposta, iniziando dalla base del dito e avendo cura di passare da tutti i lati fino alla fine. Come se volessi sfilare un anello. Mantieni la pressione sulla punta del dito per un momento fino a quando non senti il rilassamento poi con forza premi l'estremità del dito e allungalo. Esegui su ogni dito per 3 volte. Ripeti sull'altra mano.



Tocca i punti di congiunzione delle dita più volte, tra il pollice e l'indice, l'una contro l'altra, massaggia facendo una leggera pressione. Inizia dalla prima, seconda, terza e quarta curva, poi torna indietro.



Strofina le mani come per lavarle. Continua fino a quando l'attrito fornisce una sensazione di calore.



# Il Natale più rischioso di sempre

A cura di Laura Malandrin - Consigliere ALOMAR ODV

## Il triangolo.

### Anzi, per essere più chiara, il triangolo NO!

Dopo trent'anni di matrimonio, più cinque di conoscenza. Dopo ventisette anni di vasculite e fibromialgia passati insieme, il mio caregiver Max ed io ci siamo trovati nella situazione più vecchia del mondo durante le vacanze di Natale appena trascorse.

E lui cosa faceva? Come affrontava la questione? Facendo finta di niente ...

Eppure, in un rapporto che si rispetti, i problemi andrebbero affrontati insieme sul nascere per poi ricominciare, magari meglio di prima.

**Ovviamente io mi sono accorta subito che lui non era il solito: non mi chiedeva cosa volessi a pranzo/cena, rideva molto raramente e diceva spesso di essere stanco.**

Una mattina, mentre lui in pigiama mangiava svogliatamente la colazione, mi sono fatta coraggio: se è quello che penso, saranno vacanze di Natale da incubo. Mi avvicinavo a lui per affrontare la questione senza tanti giri di parole e i pensieri diventavano sempre più un vortice nella mia mente: il pranzo che avevamo già programmato con i parenti a casa nostra sarebbe stato ovviamente da disdire, l'ultimo dell'anno senza gli amici, tutte le giornate da Capodanno all'Epifania senza alcun festeggiamento con gli altri; ormai però ero pronta ad affrontare le conseguenze che sarebbero inevitabilmente derivate.

Mi trovavo a trenta centimetri di distanza dal caregiver di una vita e sentivo il mio cuore che accelerava i battiti: non d'amore, ma d'ansia per ciò di cui ero sicura e che stavo per portare alla luce. Man mano che mi avvicinavo a Max sentivo aumentare il suo calore.

Ricordo che ho pensato:

<<Per la miseria, ma quest'uomo è un fuoco! E sicuramente non arde per me!>>.

Sono arrivata di fianco a lui: non diceva nulla, beveva il suo tè a piccoli sorsi guardando di fronte a sé, **fuori dalla finestra della cucina, da cui si vedeva uno stupendo panorama fino al Monte Rosa innevato.** Si è finalmente girato nella mia direzione fissandomi da sopra le sue occhiaie scure, uno sguardo senza luce: ho capito subito che aveva trascorso una notte insonne.

Gli ho appoggiato un braccio intorno al collo mentre lui mi fissava con gli occhi lucidi senza parlare: ovvio, non c'erano parole, ormai era arrivato il doloroso momento del confronto; ho avuto un attimo di esitazione mentre riflettevo: <<Forse mi sbaglio, e se poi non fosse vero? Magari ho lavorato di fantasia!>>, ma il suo pallore non lasciava dubbi. L'ho fissato a mia volta e ho posato l'altra mano sulla sua guancia; poi con un guizzo gliel'ho messa sulla fronte: lo sapevo! Era bollente. Dopo tanta attesa, tanti pensieri, innumerevoli congetture non sono riuscita a mantenere la calma e gli ho ringhiato:

"Misurati la febbre!".

"Non ho la febbre", ha risposto lui con voce flebile.

"CERTO CHE SÌ, e fatti un tampone SUBITO, hai preso il Covid!", avevo alzato il tono della voce di qualche ottava. Come sospettavo fin dall'inizio, i sintomi c'erano tutti e non mi ero sbagliata: stanchezza, poca voglia di parlare, occhiaie scure, difficoltà a dormire per il mal di gola, occhi lucidi per la febbre, volto pallido.

Dal 18 dicembre al 4 gennaio, cioè durante tutto il periodo delle feste, **abbiamo romanticamente trascorso le nostre giornate con un terzo incomodo davvero scomodo, il Covid.** Max, io e il Covid: il triangolo maledetto, soprattutto perché lui è stato molto male, con febbre alta, tosse e mal di gola e questa volta la caregiver ero io. Avevo organizzato un piano di combattimento perché in questi casi la strategia è tutto:

- bagni separati
- colazione, pranzo, cena separati
- altre precauzioni per evitare il mio contagio, ma poi ci



siamo guardati ridendo e ci siamo detti che “nella buona e nella cattiva sorte” forse significava condividere anche il Covid.

Mio papà mi ha telefonato e mi ha ordinato:

“Non andare a letto con lui altrimenti sei fregata!!!”, e a me veniva da ridere perché mi sembrava di essere tornata indietro di quarant’anni, quando il papà vegliava sulla mia

## **Il mio caregiver mi è stato vicino e appena sono stata bene siamo saliti in macchina per andare a fare un breve giro, la nostra prima uscita insieme dopo venti giorni**

buona reputazione (e soprattutto su quella di se stesso).

In casa nostra l’arredamento non è ancora completo perché abbiamo traslocato da poco e in questo periodo la stanza degli ospiti è senza letto; ci siamo rassegnati e abbiamo dormito come al solito nella nostra camera.

Dopo i primi tre giorni, per Max molto pesanti ma durante i quali io sono risultata negativa al test, sono stata colpita anch’io. I giorni delle festività natalizie sono trascorsi, nessuno ha avuto il coraggio di entrare nella nostra casa e noi abbiamo congelato il cibo del menù di Natale.

Già il 23 dicembre Max stava abbastanza bene ed era diventato negativo al Covid, perciò ha pensato a un menù sfizioso per noi due e abbiamo festeggiato Natale e Santo Stefano; il 31 - io in pigiama vagante per casa e strisciante come un verme - è uscito di nuovo per fare la spesa dedicata a ultimo dell’anno e capodanno e ci siamo consolati con il cibo.

Stare chiusa in casa mi ha dato la grande opportunità di incrementare la mia cultura: ho guardato carrellate di film romantici natalizi (tutti molto simili tra loro) con il solito bel lieto fine e alcune serie TV.

Il mio caregiver mi è stato vicino e appena sono stata bene siamo saliti in macchina per andare a fare un breve giro, la nostra prima uscita insieme dopo venti giorni.

Io non vedevo l’ora di mettere il naso fuori casa, mi sono avvolta nella mia sciarpona, ho indossato i guanti, un po’ di mascara per fare finta di truccarmi e un paio di calzini sexy di lana per celebrare l’occasione. Stavamo uscendo



haritanita © it.freepik.com

dal garage, lui mi ha guardato e con il suo più bel sorriso mi ha detto:

“Ho una sorpresa, sai dove andremo dopo essere passati dalla banca a versare un assegno?”

<<Assegno? Qua c’è in ballo un regalo dal gioielliere!!!>>, ho pensato spalancando gli occhi.

“Ti porto in discarica! Voglio farti vedere come è ordinata e tenuta bene, sai è gestita da volontari e ci tengono molto, non vogliono che la chiamiamo discarica ma isola ecologica. Hanno addobbato un albero per Natale e ci sono vasi di viole colorate all’ingresso!”.

L’ho guardato e ho capito che era definitivamente guarito dal Covid; il mio caregiver ed io potevamo lasciarci quel brutto periodo alle spalle e procedere verso nuove ed esaltanti avventure.

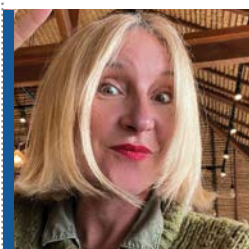




# Patologie reumatologiche, sessualità e sessuologia

Il punto di vista della Sessuologa: riprendere in mano l'intimità della propria vita, anche quando si convive con una malattia reumatologica

A cura di Leni – Sessuologa, laureata in Psicologia, autrice del podcast *Vengo Anch'lo*  
Profilo Instagram: @vengo\_anchio\_podcast



Quando ho deciso di iscrivermi a Psicologia non ci avevo pensato, o forse sì.

Mi sono ammalata a 23 anni di artrite reumatoide e il giorno della diagnosi anzi da molto prima della diagnosi, la mia vita è cambiata

radicalmente.

In fase acuta non potevo camminare, guidare, aprire o chiudere le porte a chiave, tenere in mano una pentola e ovviamente non potevo fare nessuno sport e nulla di riconducibile ad una vita normale, figuriamoci fare sesso.

Mi chiamo Leni, oltre alla laurea in Psicologia clinica, ho un master in Sessuologia ed educazione sessuale.

La missione della mia vita è la normalizzazione della ses-

sualità.

Nessuna persona deve più sentirsi sbagliata, inadatta, o non meritevole di provare piacere.

Sono profondamente convinta che l'educazione alla sessualità, e la conoscenza del corpo e della sua fisiologia quando si tratta di emozioni e sensazioni piacevoli, e di mettersi in gioco con se stessi o con un'altra persona, siano le basi di una vita vissuta per davvero, respirata a pieni polmoni, e con il sorriso, sempre, sulle labbra.

Negli anni in cui la malattia era più aggressiva, o quando io ho lasciato che lo diventasse, personalmente ho abbandonato del tutto anche il solo pensiero di essere una persona potenzialmente sessuale, che potesse avere anche una vita intima accanto a quella quotidiana fatta di sveglia, metropolitana, lavoro, metropolitana, casa.

Sì perché il sesso ce lo dimentichiamo, in particolare



quando abbiamo cose più importanti, dolori da gestire, ginocchia gonfie, articolazioni arroganti delle mani ma anche del bacino dei gomiti e delle spalle.

Occupate e occupati come siamo a prenderci cura della nostra patologia, mettiamo da parte il corpo, che diventa nemico, un peso scardinato che volenti o nolenti ci dobbiamo portare appresso con tutto quello che questo comporta, dolore e frustrazione e anche un po' di vergogna.

In alcune specifiche patologie ad esempio può accadere che a seccarsi sono tutte le mucose; quelle vulvari sicuramente sono quelle a cui facciamo meno caso, ma la cui secchezza pregiudica una parte importante, davvero tanto importante delle nostre vite.

Ma di questo non si parla mai.

Il protocollo di cura del malato e della malata reumatologica, non prevede ad oggi la consulenza sessuologica.

Io da malata reumatologica, e da sessuologa ritengo invece che se tra i miei ventitré e i miei quarant'anni, avessi avuto l'occasione o meglio la fortuna, o ancora meglio la benedizione di poter parlare con qualcuno che mi aprisse gli occhi sul fatto che l'assoluta mancanza di desiderio sessuale poteva essere dovuta ad una serie di fattori anche legati alla malattia o al farmaco che stavo assumendo, e che non ero io ad essere così.

Che continuare ad odiare il mio corpo non porta a nulla, tantomeno alla guarigione, e che il sesso è una parte importante delle nostre vite e va (chi lo vuole ovviamente)

coltivato, vissuto, sperimentato.

Di certo non abbandonato in soffitta per una medicina o un dolore articolare.

Se avessi avuto a disposizione una sessuologa, una persona che per lavoro aiuta le persone a viverci, ecco, io ritengo che la mia vita sarebbe stata molto migliore, di gran lunga più serena, e avrei avuto la possibilità di imparare comunque ad amare il mio corpo invece che disprezzarlo e ritenerlo un orpello inutile capace solo di creare dolori e problemi.

Avrei avuto (probabilmente) dei partner sessuali, sarei intervenuta sul calo del desiderio, sulla secchezza.

Perché sì, si può e si deve intervenire.

Anziché vivere all'ombra e a disposizione della malattia, che si è presa tutto, anche la mia vita di donna.

La sessuologa è a disposizione del paziente, che a volte percepisce di avere un problema, ma non è in grado di dare un nome al problema stesso, non sa come identificarlo.

C'è qualcosa che non va nella mia vita intima ma non so che cosa sia di preciso, quindi fingo che vada tutto bene. Non faccio sesso, e nel caso mi capitasse di farlo, fingerò che mi piaccia.

La sessuologa dà i nomi ai tuoi problemi e li risolve insieme a te.

Perché il corpo ed una sana relazione con esso, sono un diritto inalienabile per tutte le persone.

## Osteoporosi: ascoltiamo per imparare



### L'osteoporosi. La malattia silente

La nostra Presidente ALOMAR Maria Grazia Pisu ha partecipato alla puntata del podcast "Anziani... anzi no" dedicata all'osteoporosi, condividendo la sua esperienza e l'impegno delle Associazioni per sensibilizzare circa questa malattia, il cui impatto può essere molto grave e il cui esordio è silente. Ospiti della puntata anche il Dott. Fabio Vescini, Direttore di Endocrinologia presso l'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine, Segretario generale della Società Nazionale Osteoporosi, Annalisa Grossi, Referente di FEDIOS – Federazione Italiana Osteoporosi e Malattie dello Scheletro.



Potete ascoltare la puntata cliccando a questo link o utilizzando il QRcode:

<https://www.raiplaysound.it/audio/2024/02/Anziani-anzi-no-del-01022024-4b9b2cdf-5586-4483-9999-41b2e920cd79.html>



# Reumatologia: qualità di *cura* e qualità di *vita*

## Reumatologia: qualità di cura e qualità di vita

A cura di Luigi Sinigaglia - Presidente Emerito della Società Italiana di Reumatologia



Il titolo del Convegno svoltosi il 6 ottobre 2023 presso il Palazzo Pirelli, Regione Lombardia, e fortemente voluto da ALOMAR, che ho avuto l'onore di moderare, appare subito fortemente emblematico. In effetti la qualità delle cure in Reumatologia negli ultimi decenni ha

subito una impressionante evoluzione, sia attraverso l'applicazione di strategie terapeutiche più stringenti sia grazie all'avvento di nuovi farmaci come i biotecnologici e alcuni inibitori enzimatici di sintesi che hanno profondamente modificato l'evoluzione e le ripercussioni cliniche di svariate patologie reumatologiche.

Grazie a queste novità terapeutiche, al meglio definite da una serie davvero consistente di trials randomizzati e controllati e di dati provenienti da registri in grado di fare luce sulle problematiche della "real life", è divenuta di comune percezione la possibilità di indurre in molte patologie infiammatorie croniche uno stato di remissione completa o almeno di bassa attività di malattia che ha consentito a una moltitudine di pazienti di affrontare la vita quotidiana in condizioni di pieno o almeno relativo benessere. L'impatto di

queste terapie ha avuto infatti una duplice conseguenza: da un lato attraverso un effetto anti-infiammatorio che fa leva sui più profondi meccanismi che generano infiammazione e dolore, ha consentito di ridurre e di controllare la sintomatologia dolorosa che accompagna queste malattie e dall'altro, agendo sui meccanismi che condizionano l'evoluzione del danno anatomico irreversibile, ha permesso di modificare la storia naturale di queste malattie prevenendo la fatale condizione di disabilità che accompagnava la maggior parte delle artriti infiammatorie croniche fino a una ventina di anni fa.

**È quindi ineludibile l'accostamento di questa evoluzione terapeutica alla qualità della vita dei pazienti reumatologici** che, grazie a queste nuove acquisizioni, possono ora sperare di avere davanti una esistenza di buona qualità che consenta loro di avere una normale vita sociale, familiare e lavorativa, di essere madri e padri efficienti, di poter svolgere adeguata attività fisica e di non dover più combattere con una condizione di depressione che sovente affianca la percezione di una malattia cronica. Anche se per i Reumatologi la parola "guarigione" va pronunciata con molta cautela, l'esempio di una remissione protratta nel tempo rappresenta già oggi un binario parallelo che può es-

sere in molti casi assimilato a una vera e propria guarigione. Tutto questo scenario tuttavia presenta ancora diversi problemi di cui tener conto e proprio in quest'ottica, Convegni come quello dello scorso ottobre hanno una precisa giustificazione, nel tentativo di diffondere corrette notizie, scientificamente dimostrate, alle autorità sanitarie che governano la salute nel nostro Paese e in Regione Lombardia.

La prima considerazione è relativa alla spesa farmaceutica. **Non c'è dubbio che queste nuove terapie siano effettuate solitamente con farmaci assai costosi che possono e devono essere monitorati in ragione del controllo della spesa.** Tuttavia una considerazione di cui spesso la politica non tiene conto è che i costi dei farmaci in Reumatologia sono ampiamente abbattuti dai risultati che

## La qualità delle cure in Reumatologia negli ultimi decenni ha subito una impressionante evoluzione, sia attraverso l'applicazione di strategie terapeutiche più stringenti sia grazie all'avvento di nuovi farmaci

si riescono ad ottenere che poi si trasformeranno in ingenti risparmi dal punto di vista della spesa pubblica in termini di prevenzione della disabilità, di spese assistenziali supplementari, di fabbisogno di interventi chirurgici e di mantenimento della capacità lavorativa del paziente. Questa considerazione va ovviamente proiettata su un lasso di tempo adeguato che esula dalle considerazioni economiche di una politica sanitaria che ha la necessità di fare quadrare bilanci annuali, ma va tenuta presente quando si creano barriere ad alcune terapie efficaci che rendono per il paziente difficile l'accesso a questi programmi terapeutici.

La seconda considerazione che mi sento di sottolineare, e che è emersa prepotentemente nel corso del Convegno citato, è che la comunità Reumatologica internazionale sa bene che ogni strategia terapeutica è tanto più efficace quanto più precocemente viene messa in atto. **Un paziente con Artrite Reumatoide insorta da anni è profondamente diverso da un paziente con un'artrite di recente comparsa, sia in termini clinici sia in termini biologici.**

La possibilità di indurre una remissione completa appare essere inversamente proporzionale alla durata della malattia. I

danni anatomici nel paziente con artrite di breve durata non hanno ancora superato la soglia dell'irreversibilità e sono pertanto completamente recuperabili. Queste convinzioni, anch'esse basate su una messe di dati scientificamente provati, riportano al centro del problema la tematica della diagnosi precoce e dell'accesso alle cure il più tempestivo possibile. Stiamo assistendo, soprattutto dopo il difficile periodo della pandemia, a un progressivo allungamento delle liste d'attesa per le prestazioni cliniche e strumentali presso Ospedali pubblici e convenzionati e spesso i pazienti si trovano costretti a rivolgersi a strutture private.



**In ambito reumatologico il problema è ancora più scottante in quanto le strutture private non sono in grado di erogare le terapie più efficaci quindi anche questa eventuale soluzione finisce per scontrarsi con l'applicazione di strategie terapeutiche davvero in grado di modificare la storia naturale di queste malattie.** Le interminabili liste di attesa, pur non avendo giustificazioni, hanno tuttavia diverse spiegazioni: una insufficiente rete reumatologica, la carenza di personale medico e paramedico derivante dal blocco delle assunzioni negli ospedali in atto per moltissimi anni, il sovraccarico di lavoro del personale medico e paramedico, l'eredità che la pandemia da Covid 19 ci ha lasciato, la difficoltà che molti cittadini incontrano nella prenotazione delle prestazioni sanitarie. Non posso qui non apprezzare quanto riferito in occasione del Convegno dall'assessore al Welfare della Regione Lombardia, circa



# Rubrica







la prossima istituzione di un Centro Unico di Prenotazioni regionale che potrebbe almeno in parte ovviare questo disservizio. Ma non posso neppure esimersi dal considerare che **una prestazione reumatologica è un atto complesso che può richiedere una valutazione clinica dettagliata**, alcuni accertamenti strumentali estemporanei come un'ecografia o un esame di materiale biologico prelevato da una articolazione, un'attenta anamnesi fisiologica, familiare e patologica remota, un esame obiettivo complessivo. Questi atti non possono essere espletati in quindici minuti, il tempo riservato a una visita reumatologica nelle strutture pubbliche, nel nome di una produttività che conta il numero delle prestazioni e ne fa un parametro di efficienza. Anche questo aspetto va a scapito della qualità della cura e quindi della qualità della vita e avrà poi ripercussioni nella sfera sociale e sulla economia sanitaria. Senza contare che la massima dispersione di risorse sanitarie si concentra non tanto sul costo dei farmaci, ma su diagnosi affrettate e su accertamenti del tutto inutili che vengono richiesti e che gravano poi sul Servizio Sanitario Nazionale. Con queste premesse il Convegno dello scorso ottobre è stato un momento di intenso scambio tra reumatologi, pazienti e governance sanitaria lombarda con dibattiti aperti sulle nuove terapie, sulla fragilità che accompagna i pazienti reumatologici e sulla necessità delle vaccinazioni, sui ritardi diagnostici, sull'importanza della dimensione riabilitativa

che nelle malattie reumatologiche deve sempre accompagnare la terapia farmacologica. Ma grazie ad ALOMAR, il Convegno è poi servito anche a sfatare una comune e stereotipata nozione sulle malattie reumatologiche, spesso viste come patologie esclusive dei soggetti anziani ed espressione di un processo involutivo che spesso accompagna la terza età. **Gli interventi del gruppo Asteroidi hanno invece ribadito come le malattie reumatologiche siano per solito patologie di soggetti giovani o anche giovanissimi che vengono colpiti nel pieno della loro parabola esistenziale con conseguenze temibili sulla sfera sociale, affettiva, familiare e lavorativa.** È per questi motivi che la comunità reumatologica, medici e associazioni dei pazienti, hanno di fronte oggi il compito sempre più urgente di sfatare luoghi comuni sulle patologie reumatologiche, di comunicare quanto importanti siano le opportunità terapeutiche, di fare ogni sforzo per garantire diagnosi precoci e di tentare con tenacia di migliorare l'accesso dei pazienti alle strutture pubbliche in grado di garantire le terapie più efficaci. Questi sono i principali temi che richiedono una stretta comunicazione tra medici e pazienti da una parte e autorità sanitarie dall'altra. In quest'ottica il Convegno promosso da ALOMAR ha senz'altro centrato un obiettivo intermedio ma è necessario proseguire su questa strada con la collaborazione di tutti.

Ottobre 2023

  
**ALOMARodv**  
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATTIE REUMATOLOGICHE

# Reumatologia

**qualità di cura e qualità di vita**





## Introduzione

Il 6 ottobre 2023 si è svolto a Milano presso il Palazzo Pirelli il convegno annuale di **ALOMAR ODV** (Associazione Lombarda Malattie Reumatologiche), per la prima volta in presenza dopo la pandemia da COVID-19. Per tale evento abbiamo scelto il titolo **Reumatologia: qualità di cura e qualità di vita**, per portare l'attenzione sullo stretto rapporto che intercorre tra tali due dimensioni. Il convegno è stato proposto come occasione preziosa per approfondire, informarsi, porre domande, condividere e dialogare in modo costruttivo con l'Associazione, con gli specialisti e con le Istituzioni regionali.

Il convegno ha ospitato l'intervento di clinici reumatologi e rappresentanti delle Istituzioni regionali: sono state affrontate tematiche cliniche legate al tema delle vaccinazioni, al ruolo della riabilitazione ed è stato proposto un focus sulle connettiviti. Infine, il convegno ha ospitato interventi da parte dei rappresentanti delle Istituzioni Regionali nonché un momento dedicato alla nostra vita associativa ripercorsa attraverso le testimonianze delle nostre Sezioni.

ALOMAR ODV nasce a Milano nel 1986 per volere di pazienti e medici; da allora è attiva in Lombardia per dare voce alle malattie reumatologiche, condizioni croniche complesse e spesso sottovalutate. Ci impegniamo per tutelare la qualità di vita delle persone di tutte le età che affrontano tali patologie.

Ci rivolgiamo a chi ha appena ricevuto una diagnosi e si sente confuso; a chi convive da tempo con una patologia reumatologica e cerca confronto e comprensione; a chi ha domande specifiche su patologie, su forme di sostegno e su diritti sociali; ai caregivers (famigliari e persone vicine a chi soffre). Interloquiamo con le Istituzioni Regionali per accendere i riflettori su tali condizioni, e lavoriamo in stretta sinergia con medici specialisti e operatori sanitari che operano nell'area clinica della Reumatologia.

ALOMAR ODV opera sul territorio lombardo grazie a una rete di volontari; nel corso del tempo abbiamo attivato 8 sezioni territoriali (Legnano, Como, Bergamo, Varese, Milano, Sondrio, Mantova, Valcamonica), perché crediamo fortemente che solo un'effettiva vicinanza alle persone porti allo sviluppo di una vera rete di sostegno.

In questo **Video reportage**, attraverso una serie di video interviste realizzate dai giornalisti di **PharmaStar**, abbiamo cercato di dare una overview delle tematiche più significative del convegno. Buona visione.

**Maria Grazia Pisu**  
*Presidente di ALOMAR ODV*

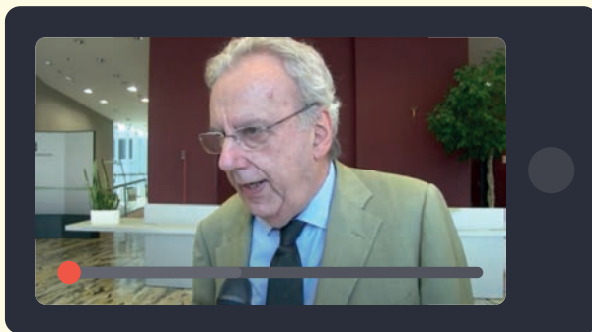


Durata: 04' 21"

## **L'impegno di ALOMAR nel supporto ai pazienti affetti da malattie reumatiche**

**Maria Grazia Pisu, Silvia Ostuzzi, Silvia Tognella**

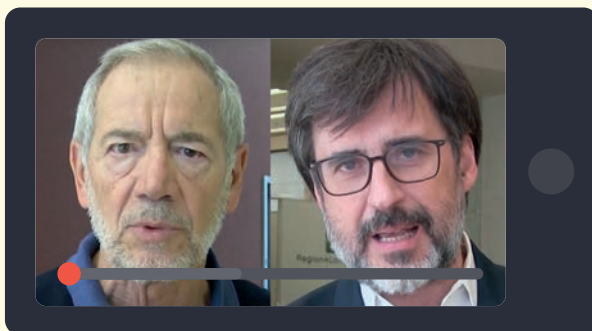
Si è tenuto a Milano, in Regione Lombardia, un evento organizzato da ALOMAR sulla qualità di cura e la qualità della vita nel paziente reumatologico, che ha visto il confronto tra i rappresentanti dei pazienti, delle istituzioni e dei medici. Abbiamo fatto il punto sulle attività di ALOMAR a supporto dei pazienti con Maria Grazia Pisu (Presidente di ALOMAR ODV), Silvia Ostuzzi (Direttrice Generale di ALOMAR ODV) e Silvia Tognella (Referente ALOMAR ODV Sezione Valcamonica)



Durata: 04' 26"

## **Come favorire la qualità di cura e di vita nel paziente reumatologico**

**prof. Luigi Sinigaglia**  
Quali sono le sfide che deve affrontare il paziente reumatologico e in che modo è possibile favorire la qualità di cura e di vita nel paziente affetto da malattia reumatica? Lo abbiamo chiesto al prof. Luigi Sinigaglia, Specialista in Reumatologia e Medicina Interna, Past President Società Italiana Reumatologia, Referente Scientifico ALOMAR ODV, che ha spiegato per noi il senso della giornata organizzata da ALOMAR in Regione Lombardia a Milano, un evento che ha visto il confronto tra i rappresentanti dei medici, dei pazienti e delle istituzioni.



Durata: 02' 16"

## **Impegno di Regione Lombardia per la Reumatologia**

**Guido Bertolaso, Carlo Borghetti**

Si è tenuto a Milano, in Regione Lombardia, un evento organizzato da ALOMAR sulla qualità di cura e la qualità della vita nel paziente reumatologico, che ha visto il confronto tra i rappresentanti delle istituzioni, dei medici e dei pazienti. Abbiamo fatto il punto sull'impegno della Regione in questo ambito con due rappresentanti regionali delle istituzioni: Guido Bertolaso (Assessore Welfare Regione Lombardia) e Carlo Borghetti (Consigliere Regionale Commissione Sanità)

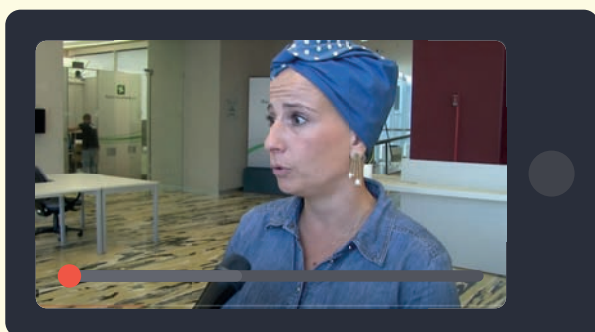




## La malattia reumatologica nei pazienti giovani e il supporto di ALOMAR: alcune esperienze

Diversamente da quanto si sarebbe indotti a pensare, le malattie reumatologiche non colpiscono prevalentemente gli anziani ma le persone giovani. SI comprende, pertanto, quale possa essere l'impatto di una malattia reumatologica in pazienti così giovani. Questi possono ricevere, però, il supporto delle associazioni pazienti. E' anche di questo che si è parlato in Regione Lombardia a Milano, nel corso di un evento organizzato da ALOMAR sulla qualità della cura e della vita nei pazienti reumatologici, che ha messo a confronto pazienti, medici e rappresentanti delle istituzioni.

Durata: 03' 20"

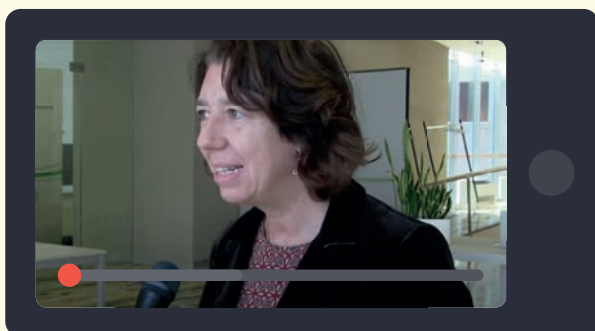


## Artriti: terapie farmacologiche e vaccinazioni

### dr.ssa Maria Chiara Gerardi

Perché una persona affetta da malattie reumatologiche dovrebbe vaccinarsi di più rispetto alla popolazione generale? Esistono delle raccomandazioni a riguardo? Lo abbiamo chiesto alla dr.ssa Maria Chiara Gerardi, Specialista in Reumatologia, S.C. di Reumatologia, [ASST G.O.M. Niguarda, Milano], intervenuta nel corso di un evento organizzato da ALOMAR in Regione Lombardia a Milano, sulla qualità di cura e di vita dei pazienti affetti da malattie reumatologiche.

Durata: 03' 32"



## Diagnosi e terapia delle connettiviti sistemiche: a che punto siamo?

### prof.ssa Maria Gerosa

Cosa sono le connettiviti sistemiche? Come si diagnosticano e come si curano? Lo abbiamo chiesto alla prof.ssa Maria Gerosa, Specialista in Reumatologia, Professore Associato Dipartimento di Scienze Cliniche e di Comunità (Università degli Studi di Milano), Clinica Reumatologica - ASST Pini-CTO.

Durata: 04' 07"





Durata: 03' 44"

## Riabilitazione nella prevenzione e cura delle disabilità nelle malattie reumatologiche

**dr.ssa Laura Meani**

Quanto è importante la riabilitazione nella prevenzione e nella cura delle disabilità nelle malattie reumatologiche? Lo abbiamo chiesto alla dr.ssa Laura Meani, Dirigente Medico, Fisiatra, Specialista in Reumatologia, UOC Medicina Fisica e Riabilitazione Specialistica ASST Pini-CTO, intervenuta nel corso di un evento organizzato da ALOMAR in Regione Lombardia a Milano, sulla qualità di cura e di vita dei pazienti affetti da malattie reumatologiche.

### PHARMASTAR

[www.pharmastar.it](http://www.pharmastar.it)

Registrazione al Tribunale di Milano  
n° 516 del 6 settembre 2007

### EDITORE

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano  
[info@medicalstar.it](mailto:info@medicalstar.it) - [www.medicalstar.it](http://www.medicalstar.it)

### AVVERTENZE PER I LETTORI

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere copiata o riprodotta anche parzialmente senza l'autorizzazione dell'Editore.

L'Editore declina ogni responsabilità derivanti da errori od omissioni in merito a dosaggio o impiego di medicinali o dispositivi medici eventualmente citati negli articoli e invita il lettore a controllare personalmente l'esattezza delle informazioni, facendo riferimento alla bibliografia relativa.

### DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

### PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - [www.franbe.it](http://www.franbe.it)

### HANNO REALIZZATO LO SPECIALE



**Nicola Casella**

*Videointerviste*



**Elisa Spelta**

*Montaggio video*

**PHARMASTAR**<sup>★</sup>  
il Giornale online sui Farmaci  
[WWW.PHARMASTAR.IT](http://WWW.PHARMASTAR.IT)

A photograph of Max Pisu, a middle-aged man with grey hair, wearing a black suit jacket over a white shirt. He is leaning forward and looking directly at the camera with a slight smile.

**LE PATOLOGIE  
REUMATOLOGICHE  
NON SONO UNO  
SCHERZO.**

**5** DONA IL TUO  
**xmille**  
ad **ALOMAR ODV**  
CODICE FISCALE  
**97047230152**

Max Pisu - Comico, cabarettista e attore. Testimonial ALOMAR ODV

Dott.ssa Maria Chiara Gerardi  
Specialista in Reumatologia,  
Dirigente Medico  
Struttura Complessa di Reumatologia,  
Dipartimento Medico Polispecialistico,  
Grande Ospedale Metropolitano Niguarda, Milano



## Artriti: terapie farmacologiche e vaccinazioni

**Le vaccinazioni sono uno strumento universalmente riconosciuto in grado di prevenire le malattie infettive a tutela non solo dell'individuo, ma anche della collettività.**

Le vaccinazioni sono uno strumento universalmente riconosciuto in grado di prevenire le malattie infettive a tutela non solo dell'individuo, ma anche della collettività.

Si basano sulla somministrazione di una piccola quantità dei batteri o virus responsabili di malattie o di loro componenti (antigeni) modificati con tecniche di laboratorio.

I microrganismi perdono così la capacità di provocare la malattia, ma conservano quella di generare una risposta immunologica simile a quella prodotta dal nostro organismo contro le infezioni. **La vaccinazione simula il contatto con il microrganismo consentendo di innesicare il meccanismo della memoria immunologica, che fa sì che il nostro organismo ricordi e riconosca i germi che lo hanno precedentemente attaccato.** Infatti, se l'individuo vaccinato verrà in contatto con l'agente infettivo contro cui agisce il vaccino, il sistema immunitario lo riconoscerà e produrrà una risposta in grado di neutralizzare la minaccia infettiva (<https://www.epicentro.iss.it/vaccini/piano-nazionale-vaccini-2023-2025>).

Esistono due tipologie di vaccini: i vaccini vivi attenuati e i vaccini inattivati. I primi consistono in microrganismi vivi, ma resi innocui con tecniche di laboratorio. Ne sono

un esempio il vaccino contro il morbillo, il vaccino contro la parotite, il vaccino contro la rosolia, il vaccino contro la febbre gialla, il vaccino orale contro la poliomielite, il vaccino anti-tubercolare con BCG e il vaccino contro la rosolia. I vaccini inattivati, invece, consistono in microrganismi uccisi con agenti fisici o chimici o loro componenti in modo da mantenerne comunque la capacità di stimolare una risposta immunologica. Ne sono un esempio il vaccino contro l'influenza, l'anti-pneumococco, il vaccino anti-Herpes zoster ricombinante, l'anti-HAV, l'anti-HBV, l'anti-Haemophilus influenzale tipo b, l'anti-Difterite e pertosse, l'anti-Papilloma virus e il Tossoido tetanico (Bass AR, et al. Arthritis Care Res (Hoboken). 2023).

***Perché è importante parlare di vaccini nelle artriti e, più in generale, in reumatologia?***

I pazienti con malattie reumatologiche sono ad aumentato rischio di contrarre infezioni a causa della patologia reumatologica di per sé, a causa delle patologie associate e delle terapie immunosoppressive in corso. Pertanto **la prevenzione delle malattie infettive è cruciale nella gestione dei pazienti affetti da queste patologie.**





Vaccinare i pazienti con malattie reumatologiche significa ridurre il numero di ospedalizzazioni, il numero di accessi in Pronto Soccorso e il tasso di infezioni (Furer V, et al. *Ann Rheum Dis* 2020;79:39–52.). Tuttavia, continuiamo ad osservare un basso tasso di vaccinazioni per diverse ragioni: mancato invio dei pazienti da parte dei reumatologi, mancato invio da parte di altri medici e paure dei pazienti circa efficacia e sicurezza dei vaccini.

Nel 2023 è stato approvato il Piano Nazionale Prevenzione Vaccinale (PNVP) 2023-2025 con il relativo calendario vaccinale che, insieme alle vaccinazioni offerte attivamente e gratuitamente per fasce d'età, indica anche le vaccinazioni raccomandate a particolari categorie a rischio (es: per condizione medica) (<https://www.epicentro.iss.it/vaccini/piano-nazionale-vaccini-2023-2025>).

Tuttavia **l'efficacia e la sicurezza dei vaccini nelle malattie reumatologiche, e nelle artriti nello specifico, potrebbero differire rispetto alla popolazione generale e i pazienti con malattia reumatologica potrebbero avere indicazioni diverse**, richiedere aggiustamenti delle schedule vaccinali o terapeutiche. Motivo per cui le più importanti società scientifiche reumatologiche

internazionali, l'American College of Rheumatology (ACR) e la European League Against Rheumatism (EULAR), hanno elaborato delle raccomandazioni o linee guida per guidare i clinici nella gestione delle vaccinazioni nei pazienti reumatologici (Bass AR, et al. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2023;75:449-464; Furer V, et al. *Ann Rheum Dis* 2020;79:39–52.). È in corso anche da parte della Società Italiana di Reumatologia (SIR) l'elaborazione di raccomandazioni italiane basandosi sulle più recenti raccomandazioni americane.

### **Quali sono i vaccini raccomandati?**

- Vaccino anti-influenzale: è fortemente raccomandato in tutti i pazienti con malattia reumatologica di età superiore ai 65 anni o di età inferiore ai 65 anni in terapia immunosoppressiva;
- Vaccino anti-pneumococco: è fortemente raccomandato in tutti i pazienti in terapia immunosoppressiva;
- Vaccino adiuvante ricombinante anti-Herpes Zoster: è raccomandato a partire dai 18 di età in tutti i pazienti in terapia immunosoppressiva;
- Vaccino anti-Papilloma Virus: è raccomandato in tutti i

pazienti in terapia immunosoppressiva se non precedentemente vaccinati;

- Vaccino contro l'epatite A e/o l'epatite B: dovrebbe essere somministrato in pazienti con malattie reumatologiche esposti ad alto rischio infettivo (es: anti-HAV se viaggiatori in paesi endemici; anti-HBV se aumentato rischio di esposizione al virus come possono esserlo gli operatori sanitari) o nel caso in cui il titolo degli anticorpi protettivi contro l'epatite A e/o B non sia adeguato;
- Vaccino tossoide tetanico: è consigliato nei pazienti con malattie reumatologiche in accordo con le raccomandazioni per la popolazione generale. L'immunizzazione passiva deve essere considerata in caso di elevato rischio di esposizione al tetano in quei pazienti trattati recentemente (entro 6 mesi) con terapia depletiva B cellulare, come il Rituximab.

I vaccini raccomandati sono tutti vaccini inattivati.

### **Quando somministrare i vaccini inattivati?**

I vaccini inattivati possono essere somministrati in corso di terapia immunosoppressiva. In caso di terapia con methotrexate, il vaccino antinfluenzale può essere esegui-

to sospendendo la terapia con methotrexate 2 settimane dopo il vaccino se la malattia è ben controllata e il medico ritiene opportuna la sospensione. In caso di terapia con Rituximab, il vaccino anti-influenzale può essere somministrato secondo piano vaccinale nazionale preferibilmente più lontano possibile dall'ultima somministrazione di Rituximab. Gli altri vaccini inattivati andranno somministrati preferibilmente in prossimità della successiva infusione di Rituximab, almeno 2 settimane prima. I pazienti in terapia con glucocorticoidi a un dosaggio superiore ai 20 mg / die di prednisone - equivalente dovrebbero posticipare l'esecuzione del vaccino quando il dosaggio dello steroide sarà ridotto a un dosaggio inferiore ai 20 mg/die. Il vaccino anti-influenzale sarà bene eseguirlo anche se in corso una terapia con glucocorticoidi a un dosaggio superiore ai 20 mg/die di prednisone equivalente.

**I vaccini potranno essere somministrati anche se la malattia reumatologica è attiva. È possibile la somministrazione di più vaccini nella stessa giornata.**

**È possibile eseguire vaccini vivi attenuati in corso di terapia immunosoppressiva?**

I vaccini vivi attenuati, che, ricordiamo, sono microrgani-



# Donati un giacinto blu, dai voce alle malattie reumatologiche

Anche per quest'anno si è svolto il nostro evento annuale ormai sempre più atteso da tutti voi: parliamo delle Giornate del Giacinto Blu 2024, manifestazione che negli scorsi anni si è un po' trasformata ma che rappresenta sempre per noi un momento significativo. I volontari delle nostre Sezioni si sono attivati sul territorio per distribuire i nostri fiori-simbolo promuovendo così una raccolta fondi a favore delle persone con malattia reumatologica del proprio territorio. Vi aspettiamo!



smi vivi ma resi innocui con tecniche di laboratorio, sono generalmente controindicati in corso di terapie immunosoppressive.

Se strettamente necessari, andrebbero considerati con estrema cautela e prevedendo dei tempi di sospensione del farmaco prima e dopo il vaccino (Bass AR, et al. Arthritis Care Res (Hoboken). 2023;75:449-464; Furer V, et al. Ann Rheum Dis 2020;79:39-52.).

Una menzione particolare merita il vaccino anti-Rotavirus, un vaccino vivo attenuato previsto nei primi 6 mesi di vita dei bambini, in grado di prevenire una gastroenterite che a volte può essere particolarmente grave e richiedere l'ospedalizzazione. Nei neonati di madri trattate nel corso del II e III trimestre di gravidanza con farmaci biotecnologici bDMARDs anti-TNFalfa, la vaccinazione anti-Rotavirus può essere eseguita.

Nei neonati, invece, di madri trattate nel corso della gravidanza con il farmaco biotecnologico Rituximab, la vaccinazione non dovrebbe essere somministrata. In ogni caso, nei giorni successivi alla vaccinazione, madri e padri in trattamento con farmaci immunosoppressori, dovrebbero porre molta attenzione durante il cambio pannolino. È importante lavarsi bene le mani prima e dopo il cambio del pannolino ed evitare di portarsi le mani al viso o alla bocca durante il cambio (Bass AR, et al. Arthritis Care Res (Hoboken). 2023;75:449-464).

**I membri delle famiglie di pazienti con artriti in terapia immunosoppressiva dovrebbero essere incoraggiati a sottoporsi a vaccinazione secondo linee guida nazionali.** In caso di vaccinazione dei suddetti con vaccini vivi attenuati, si raccomanda di evitare stretto contatto con i pazienti gravemente immunodepressi.

**In conclusione, i pazienti con malattie reumatologiche sono ad aumentato rischio di contrarre infezioni.** La prevenzione delle malattie infettive è cruciale nella gestione dei pazienti affetti da queste patologie. I vaccini raccomandati sono il vaccino anti-influenza, l'anti-pneumococco, il vaccino ricombinante anti-Herpes Zoster, anti-Papilloma virus.

Molto importante il ruolo dello Specialista Reumatologo nell'indagare lo stato vaccinale, fornire le corrette indicazioni alle vaccinazioni prevedendo eventuali aggiustamenti della terapia per un corretto invio dei pazienti ai centri vaccinali.



Venerdì 20 ottobre 2023 si è svolto a Milano il convegno promosso da Fondazione The Bridge

## Vaccinazioni ai pazienti fragili: un'opportunità di salute

Il convegno “**Vaccinazioni pazienti fragili – un’opportunità di salute**” si è svolto presso l’Auditorium Giorgio Gaber a Palazzo Pirelli, in Piazza Duca d’Aosta n. 3 a Milano lo scorso 20 ottobre. È stato un momento molto importante, in quanto ha rappresentato il punto di approdo di un confronto multistakeholder di formazione e sensibilizzazione sul tema della vaccinazione per i pazienti fragili in Lombardia avviato da Fondazione The Bridge: il **percorso scientifico di tale progettualità è stato realizzato in collaborazione con l’Unità Organizzativa Prevenzione della Direzione Generale Welfare della**

**Regione Lombardia**, in raccordo con il Piano Regionale di Prevenzione.

Il percorso – articolato in tre tavoli di lavoro che hanno avuto luogo tra giugno e settembre 2023 – ha avuto come obiettivo quello di **approfondire le informazioni scientifiche** relative alla profilassi vaccinale dei pazienti fragili, **indagare i motivi di esitanza vaccinale da parte dei soggetti fragili** e/o dei loro curanti e avviare una collaborazione tra stakeholder di diversa provenienza per la definizione di una strategia volta ad aumentare la consapevolezza su questi temi dei diversi target di riferimento.



Il progetto ha visto coinvolta una rappresentanza di diverse Associazioni di pazienti e caregiver – tra le quali anche ALOMAR ODV –, di Società scientifiche, di Medici di Medicina Generale, di Direttori Generali di alcune ASST lombarde e di Aziende farmaceutiche. **L’esigenza di tale percorso è emersa dalla diffusa percezione che in Lombardia le vaccinazioni dei soggetti considerati fragili sia in preoccupante calo e, comunque, insufficiente.** Il focus ha riguardato l’opportunità di prevedere l’offerta vaccinale nei piani di cura di soggetti considerati fragili, appartenenti ad alcune specifiche patologie.

L’incontro del 20 ottobre, in collaborazione con Regione Lombardia, è stato, inoltre, l’occasione per avviare la **campagna di sensibilizzazione e informazione #DIRITTOALVACCINO** su questo tema di fondamentale importanza e di interesse generale.

Nel **mele di febbraio 2024** il progetto ha preso nuovo avvio per una seconda fase di lavoro condiviso.

## VACCINAZIONI AI PAZIENTI FRAGILI

### Opportunità di Salute

20 Ottobre 2023 Ore 9.30 • 12.30

Auditorium Giorgio Gaber, Palazzo Pirelli

Piazza Duca d'Aosta, 3 - Milano

#### PROGRAMMA

- 9.10 *Accredito partecipanti*
- 9.30 **Apertura: Vaccinazioni, tra salute individuale e salute pubblica**  
*Rosaria Iardino, Presidente Fondazione The Bridge*
- 9.40 **Introduzioni Istituzionali**  
*Attilio Fontana, Presidente Regione Lombardia*  
*Elena Lucchini, Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari opportunità*  
*Prof.ssa Luisa Romanò, Docente di Igiene presso il Dipartimento di Scienze Biomediche per la salute, Università degli Studi di Milano*
- 10.00 **Lombardia: quanti pazienti si vaccinano**  
*Catia Borriello, Direttore Dipartimento Funzionale di Prevenzione della Asst Fatebenefratelli-Sacco Milano, Referente per le vaccinazioni - DG Welfare - Regione Lombardia*
- 10.15 **Perché i pazienti fragili dovrebbero vaccinarsi. L'efficacia e la sicurezza dei vaccini**  
*Giuliano Rizzardini, Direttore UOC Malattie Infettive, Asst Fatebenefratelli-Sacco Milano e Responsabile Comitato Scientifico Fondazione The Bridge*
- 10.30 **Criticità ed esitanza vaccinale**  
*Paola Pedrini - FIMMG Lombardia, Portavoce Gruppo di lavoro*
- 10.45 *Coffee break*
- 11.00 **Mappatura dei servizi ospedalieri offerti**  
*Referente del Centro Studi Fondazione The Bridge*
- 11.15 **Strumenti per l'organizzazione dei servizi vaccinali**  
*Anna Odone, Professore Ordinario di Igiene e Direttore Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva dell'Università di Pavia*
- 11.30 **La partecipazione come opportunità**  
*Silvia Ostuzzi - ALOMAR ODV, Portavoce Gruppo di lavoro*
- 11.45 **Lancio della Campagna di Comunicazione**  
*Silvia Stortini e Elena Petreni, Fuorisede Agenzia di Comunicazione*
- 12.00 **Strategie per l'implementazione delle vaccinazioni in Regione Lombardia**  
*Daniilo Cereda, Dirigente Unità Organizzativa Prevenzione - Regione Lombardia*
- 12.15 **Conclusioni**  
*Alessandro Venturi, Professore di Diritto amministrativo e di Diritto regionale e degli enti locali presso il Dipartimento di Scienze politiche e sociali dell'Università degli Studi di Pavia, Alma Ticinensis - Fondazione The Bridge*



Moderata: Nicoletta Prandi, Giornalista e Autrice

Il gruppo di lavoro è composto da:

ADPMI, AIGO Lombardia, AIOM Lombardia, ALOMAR Lombardia, CLAD, CREI Lombardia, FAVO Lombardia, FIMMG Lombardia, LILT Lombardia, SIAAC Lombardia, SIMG Lombardia, SIP Lombardia

## In Lombardia le persone fragili hanno diritto a una protezione in più: si chiama vaccinazione gratuita

Fondazione The Bridge ha lanciato un'importante campagna di comunicazione, informazione, sensibilizzazione dedicata al ruolo della vaccinazione nelle persone fragili in Lombardia.

#DIRITTOALVACCINO è infatti una campagna di comunicazione promossa da un gruppo di società scientifiche, associazioni di pazienti – tra cui noi di ALOMAR – e soggetti che operano nel mondo della sanità per sensibilizzare i cittadini lombardi sulle opportunità derivanti da una maggiore incidenza di vaccinazioni per chi ha il sistema immunitario indebolito.

Visita il sito [fondazionethebridge.it](http://fondazionethebridge.it) per accedere alla campagna dettagliata, che fornisce una serie di informazioni utili per poter agire a tutela della propria salute in qualità di pazienti fragili attraverso la vaccinazione.

#DIRITTOALVACCINO

SAPPIAMO  
COME PROTEGGERE  
UN OGGETTO FRAGILE.

MA UN SOGGETTO?



VACCINAZIONE.  
FACCIAMOLA DIVENTARE  
UNA CONSUETUDINE.

LO  
SAPEVI?  
ESISTE  
IL  
DIRITTO  
ALLA  
FRAGILITÀ.

SI CHIAMA  
VACCINAZIONE  
GRATUITA.

CHIEDI AL TUO MEDICO.  
info su [fondazionethebridge.it](http://fondazionethebridge.it)



Visita anche il sito [www.wikivaccini.regione.lombardia.it](http://www.wikivaccini.regione.lombardia.it) per sapere tutto ciò che occorre sulle vaccinazioni o chiedi al tuo medico.



## PROGETTO FIBROMIALGIA E OSTEOPATIA



A cura di  
ALOMAR ODV e SOMA



# Osteopatia e sindrome fibromialgica

## Prosegue anche nel 2024 la nostra collaborazione con SOMA

Care amiche e amici,  
siamo felici di potervi nuovamente coinvolgere nella prosecuzione di un progetto dedicato alle persone che vivono con la Sindrome Fibromialgica, svolto e pensato in collaborazione con SOMA – Istituto Osteopatia Milano (<http://www.soma-osteopatia.it/>).

Il progetto ha l'obiettivo di approfondire la ricerca circa il ruolo che i trattamenti osteopatici possono produrre sul benessere psicofisico di persone che vivono con la **Fibromialgia in forma primaria**.

A tal fine il progetto prevede la possibilità, per gli associati ALOMAR ODV regolarmente iscritti per il 2024 e che convivono con la fibromialgia esclusivamente in forma primaria, di poter ricevere **6 trattamenti osteopatici** della

durata di 30-45 minuti erogati a **titolo gratuito effettuati da diplomandi SOMA presso la sede di Soma ubicata in Viale Sarca 336 F/edificio 16, 20126 Milano**

È possibile aderire al progetto scrivendo una mail direttamente a SOMA al seguente indirizzo: [gardonilisa@gmail.com](mailto:gardonilisa@gmail.com)



# ESSERE ASTEROIDI. Online il podcast dei giovani di ALOMAR

Essere Asteroidi è un podcast nato per raccontare il punto di vista dei giovani che in Lombardia vivono con una malattia reumatologica



**Vi siete mai chiesti quanto è straordinario avere una vita ordinaria? E quanto è temerario vivere al massimo delle proprie possibilità?**

Questo è il testo della seconda parte del terzo episodio di Essere Asteroidi, il podcast che racconta le storie extra-ordinarie di vita ordinaria dei giovani con patologie reumatologiche che fanno parte di Asteroidi, lo spazio giovani di ALOMAR ODV. Perché essere Asteroidi non è una passeggiata, ma è la spinta per essere la versione migliore di noi.

## Episodio 3 - seconda parte Persone normali

**L.**

Sono L., oggi ho 30 anni: sono stata una bambina molto sorridente e vitale, ma ahimè varie ospedalizzazioni mi hanno accompagnata fin da piccola tra il mio paese d'origine, l'Albania, e l'Italia. Sindrome di Sjögren.

Nel 2016 una biopsia conferma la diagnosi, e io mi ritrovo a provare una sensazione di estrema liberazione: finalmente tutta quella sofferenza, ormai più che decennale, prende un nome. Mia madre ci rimane male. **Ci vuole tempo per accettare una diagnosi del genere, e serve un grande lavoro su se stessi.** La persona malata può star meglio solo quando trova un suo equilibrio. Tutto il resto avviene solo da questo momento in poi. Il mio corpo continua a soffrire e vivere di up e down. Nel 2020 in piena pandemia ho iniziato un percorso di meditazione che mi ha aiutata a lavorare sulle mie energie in maniera totalmente nuova. Mi prendo cura di me nel modo più profondo. Nel mese

di maggio 2021 incontro il COVID, e in questo tempo ho ritrovato ancor più me stessa. Ci sono e ci saranno sempre alti e bassi quando si convive con una malattia cronica: la cosa più importante che ho imparato in questi due anni è che la differenza la facciamo noi, la differenza la fa come davvero vogliamo reagire alla sofferenza che ci arriva da una malattia reumatologica o da eventi difficili che viviamo nel nostro cammino di vita.

**Vedo di fronte a me un futuro pieno d'amore da ricevere dall'universo e dalle persone, e viceversa, da dare.** La convivenza con la Sindrome di Sjögren è una continua "lotta" di equilibrio tra pensieri di energia e momenti di malessere pieno di dolori. Ci sono momenti, però, in cui mi sento invincibile!

La malattia oggi per me è il veicolo per ritrovare me stessa e continuare a risvegliarmi e risollevarmi, nonostante tutte le fatiche e i sintomi che vanno e vengono. Io voglio trasformarmi nella migliore versione di me stessa.



ASTEROIDI.  
LO SPAZIO GIOVANI  
DI ALOMAR ODV

ESSERE  
ASTEROIDI

STORIE EXTRA-ORDINARIE DI VITA ORDINARIA:  
LA PAROLA AI GIOVANI "REUMA"

 **ALOMAR ODV**  
ASSOCIAZIONE LOMBARDA SCLEROSI MULTIPLE



 **NOVARTIS**  
CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI NOVARTIS FARMA

 Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico  
Goetano Pini-CTO  
 Sistema Socio Sanitario  
 Regione Lombardia  
ASST Goetano Pini

 **ANMAR**  
Associazione Nazionale  
Aziende Reumatologiche

## Ilaria

Sono Ilaria, ho 33 anni e sono una pizza dipendente. **Se c'è qualcosa di sicuro nella mia vita, oltre al grande amore che provo per la mia famiglia, quella cosa è proprio la passione per il gusto goloso di questo piatto tipicamente italiano.** E cielo quanto mi dà gioia mangiarla ogni volta.

Partendo dalle cose che odio, oltre alla falsità e all'ipocrisia, posso dire che odio con tutta me stessa le zanzare e le stampanti che non funzionano quando servono.

Delimitare questa ristretta area di cose che detesto è funzionale, perché per il resto amo tutto.

Amo il cielo stellato, la rugiada del mattino, la borsa dell'acqua calda che mi riscalda in inverno, le stelle alpine e le Genziane in montagna, le mostre d'arte dei grandi pittori, il cinema, la Sicilia, i cannoli siciliani anche a Milano. Amo tutto, e se non proprio tutto, amo tanto.

L'aggettivo che vorrei far trasparire di me che non tutti col-

gono è: libera. **Mi sento una ragazza libera. Anche se la libertà spesso è un concetto difficile da spiegare, allora sto zitta, non dico nulla, e la vivo questa libertà.**

Ma perché parlo di libertà? Perché quando si è sani non ci si rende conto di quanto esserlo significhi essere liberi al 100%. Più liberi di quanto sono io ora.

Quando ti diagnosticano una malattia cronica, non sei più libera del tutto, purtroppo per forza di cose, in parte la malattia prende il sopravvento sul tuo corpo e a volte sulla tua mente e ti imprigiona. Così ciao, ciao concetto di libertà assoluta, addio proprio.

La malattia ti imprigiona perché ti limita, non puoi più fare tutto quello che vuoi, semplicemente perché non riesci o è dannoso per il tuo corpo. Così s'indietreggia, si evita di fare scelte che sarebbero "normali" alle persone sane.

Da quando ho la malattia devo evitare il più possibile il sole in estate. Il mio reumatologo ha detto che il sole è



una minaccia perché potrebbe riaccendere i sintomi della malattia. L'unico "rimedio", se così si può chiamare, è mettersi su tutto il corpo una crema solare ad alta protezione. Occhiali da sole e cappello. O vivere di notte, non ci sono tante alternative.

Da 9 anni sono liberamente legata sentimentalmente a un ragazzo di Milano di nome Gigi. Questo mi rende felice perché con lui sperimento di tutto e visto che non siamo una canonica coppia romantica preferisco definirlo il mio "partner in crime" o il mio "partner comico", la mia spalla. Il bene che provo per lui è ogni giorno una scoperta e nessun sentimento è definito perfettamente, ma è sempre in costruzione. Condividere con lui il dolore della diagnosi è stato un peso grosso da dichiarare, ma lui mi ha risposto che può succedere ed è una cosa del tutto "normale" e che anche lui è pieno di acciacchi fisici per via del suo lavoro e non sa come diventerà tra un po' di anni e quindi siamo pari.

**Penso e investo tutto nel presente o nel futuro a breve termine. Anzi da quando ho la malattia ho iniziato a schiacciare di più sull'acceleratore per mettere il motore a tutto gas.**

Vivo più intensamente, ho messo via la vergogna perché penso non ci sia più il tempo per averne, e ogni momento è prezioso e unico. Non sapere cosa mi attende nel futuro, possibili peggioramenti che una malattia degenerativa comporta, mi rende più forte nel lottare di più per quello che voglio. Non essendo alla pari delle persone sane penso di dover bruciare le tappe in velocità e prontezza. Mi avvantaggio ora per essere avanti più tardi. La malattia e il periodo di pandemia mi hanno dato più consapevolezza di me stessa e di questo sono soddisfatta.

Un giorno mi sono svegliata e mi sono resa conto che non rientro più nella media delle persone sane e questo è stato la fine e l'inizio di tutto. Sì, succede così: un giorno ti svegli e ti rendi conto che la malattia ti ha invaso il corpo e ha un nome definito dalla diagnosi.

**L'arrivo improvviso della diagnosi di una malattia reumatologica è stato spiazzante e traumatico.** Ritrovarmi ad essere una malata cronica da un momento all'altro mi ha fatto "cadere dal pero".

E all'inizio sono caduta proprio in basso, delusa dalla sorte e bloccata dalla paura.

Paura di tutto: paura della malattia in sé, della sua degenerazione, di me stessa, del parere degli altri, della loro

incomprensione, della loro sottovalutazione della malattia, della loro e della mia ignoranza in materia. Un desiderio comune è trovare persone che riescano a capire quello che viviamo e i nostri limiti. Persone che siano in grado di capire la nostra condizione cronica senza però subirla o compatirla. Ad alcuni amici ho spiegato la malattia, ad altri no, non voglio nemmeno che lo sappiano.

Parlando di significato letterale, sono ancora NORMALE, perché è "abituale" che io conviva con la malattia. Ero normale prima, sono normale adesso. Solo che adesso vivo una nuova normalità, una nuova Era. Una nuova versione di me stessa che vorrò scoprire piano, piano, senza fretta. Continuerò ad avere i miei sogni e a realizzarli, non più come prima, ma come potrò.

Questa è la mia promessa.

## Dott.ssa Silvia Ostuzzi

Ciao! Mi chiamo Silvia Ostuzzi, collaboro da diversi anni con ALOMAR. Tra i diversi progetti promossi in questi anni dall'Associazione il progetto Asteroidi occupa senza dubbio un posto particolare. **L'idea di partenza è stata quella di poter offrire alle ragazze e ai ragazzi che in Lombardia vivono con una malattia reumatologica la possibilità di dare voce insieme ai propri bisogni e desideri**, di creare uno spazio all'interno dell'Associazione in cui le loro specifiche esigenze potessero essere ascoltate e riconosciute. "Insieme" qui è la parola chiave: ALOMAR cerca infatti di impegnarsi a stimolare una vera e propria presa di parola da parte dei giovani Asteroidi circa i loro pensieri, le loro esperienze, la loro creatività – che hanno un valore immenso e che sanno parlare ad altri giovani. Siamo assolutamente convinti che i maggiori esperti di cosa voglia dire affrontare in giovane età una malattia di questo tipo siano proprio i giovani che la vivono. Nella società etichettiamo continuamente i giovani, e li ascoltiamo troppo raramente.

**Ma qui, anche nelle puntate di questo podcast ci sono messaggi che parlano davvero a tutti e che chiedono di prestare attenzione.** Asteroidi è il nome del progetto e lo hanno scelto proprio loro, che a volte si sentono strani corpi celesti nell'universo, tutti diversi ma tutti tenuti insieme in uno stesso cielo. Al di là di ogni retorica, posso dire che in questi anni ho incontrato ragazze e ragazzi ricchi di conoscenza, sensibilità, entusiasmo. Da loro ho imparato e imparo davvero moltissimo.

Il podcast è stato realizzato con il contributo non condizionante di Novartis Farma e con il patrocinio di ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici.

È possibile ascoltare il podcast su tutte le piattaforme di ascolto, e in anteprima qui: <https://anchor.fm/asteroidalomar>  
A questo link il video trailer del podcast: <https://youtu.be/VNNELrO4n7c>

# #tiascolto

Un servizio gratuito di  
Counselling Psicologico  
per ragazze e ragazzi tra i  
16 e i 30 anni che vivono  
con una malattia reumatica

**tiascolto.alomar@gmail.com**  
**www.alomar.it**

Un progetto a cura di ALOMAR ODV



A young woman with light brown hair is sitting in a lotus position on a wooden floor. She is wearing a white t-shirt and olive green leggings. Her eyes are closed, and she has a calm expression. The background is a simple room with grey curtains and a wooden table with a bowl on it.

Uno spazio dedicato a tutti coloro che  
desiderano avvicinarsi allo Yoga

**Vivere è respirare  
e respirare è vivere**





# Impariamo a respirare correttamente e la ricompensa sarà grande e meravigliosa

Giuliana Viscuso – Insegnante Federazione Italiana Yoga



**La respirazione è il più grande atto vitale.** È possibile vivere per settimane senza mangiare, per alcuni giorni senza bere. Non è possibile invece vivere senza respirare. Tutti i fenomeni vitali sono legati ai processi di ossidazione e

di riduzione. Senza l'elemento ossigeno non può esistere la vita. Le vostre cellule dipendono dal sangue per il loro approvvigionamento di ossigeno. Quando nelle vostre arterie scorre un sangue povero di ossigeno diminuisce la vitalità delle cellule. I miliardi di cellule che fedelmente vi servono hanno bisogno di ossigeno, che perviene loro attraverso il sangue. Il vostro primo dovere è di assicurar loro questo approvvigionamento di ossigeno al quale hanno diritto.

**Non sappiamo respirare, è vero.**

Ma la qualità più che dubbia dell'aria che inspiriamo accresce la mancanza di resistenza alle malattie e alla fatica. L'apporto di ossigeno è soltanto un aspetto della funzione respiratoria che comprende anche il rigetto di CO<sub>2</sub> (anidride carbonica). Le cellule oltre a servirsi della traspirazione eliminano i loro rifiuti attraverso il sangue che subirà poi un processo di purificazione nei polmoni, dove innumerevoli germi possono svilupparsi se sono mal ventilati. Sicuramente non avete atteso gli yogi per respirare. Ma se usate la loro arte di respirare, vi accorgete quanto respiravate male. **Gli yogi misurano la durata della vita umana dal numero delle respirazioni.**

Prima di iniziare qualsiasi rieducazione della respirazione non dimentichiamo che il respiro in sé è anteriore a noi e che non possiamo insegnargli nulla. Dobbiamo disporci a ricevere i suoi poteri; vivificanti, allontanando tutto ciò che ostacola la sua azione. Il respiro attende da noi l'eliminazione delle tensioni, la correzione delle cattive abitudini e degli atteggiamenti fisici e mentali sbagliati. Si manifesterà nella sua pienezza e ci donerà salute e vita appena avremo eliminato ogni ostacolo.

Ecco i benefici che lo Swami Shivananda attribuisce alla

“

Il corpo diventa forte e sano; il grasso superfluo scompare, il viso si fa luminoso, gli occhi scintillano e un fascino particolare emana da tutta la persona.

La voce di volta dolce e melodiosa.

L'adepto è immune da ogni malattia. La digestione si svolge con facilità.

Il corpo si purifica interamente e la mente divina calma, obbediente. La pratica costante risveglia le forze spirituali latenti, apporta felicità e pace.

Swâmi Shivânanda

”



Nel n° 15 di **noiALOMAR** ho descritto la prima fase della respirazione polmonare, la **respirazione addominale diaframmatica**. In questo numero parliamo della **respirazione toracica** e della **respirazione clavicolare**.

## La respirazione toracica

La respirazione toracica utilizza i lobi mediani dei polmoni, espandendo e contraendo la gabbia toracica. Essa necessita di energia rispetto alla respirazione addominale a fronte del medesimo scambio d'aria. È spesso associata all'esercizio fisico e agli sforzi quando aiuta il corpo ad assumere più ossigeno, oltre che allo stress e alla tensione. Tuttavia, in molte persone la tendenza è di continuare questo tipo di respirazione ancora per molto tempo dopo che la situazione stressante è passata, creando una cattiva abitudine respiratoria e tensione continua

## Tecnica per praticare la respirazione toracica

- ✓ Sedetevi in una posizione meditativa o sdraiata (shavasana) e rilassate tutto il corpo
- ✓ Per qualche momento mantenete ininterrotta la consapevolezza del respiro naturale, concentrandovi sui lati del torace
- ✓ Interrompete ogni ulteriore uso del diaframma e iniziate a inspirare espandendo lentamente la gabbia toracica
- ✓ Sentite il movimento di ogni costola verso l'esterno e verso l'alto e siate consapevoli di questa espansione mentre l'aria entra nei polmoni
- ✓ Espandete il torace il più possibile
- ✓ Espirate rilassando i muscoli del torace. Sentite la gabbia toracica che si contrae spingendo l'aria fuori dai polmoni
- ✓ Respirate lentamente e profondamente attraverso il torace, con totale consapevolezza
- ✓ Non usate il diaframma
- ✓ Continuate la respirazione toracica per alcuni minuti facendo una lieve pausa dopo ogni inspirazione ed espirazione
- ✓ Continuate per alcuni minuti

## Respirazione yogica completa

La respirazione yogica è una combinazione delle tre tecniche precedenti ed è utilizzata per portare al massimo sia l'inspirazione sia l'espirazione. Il suo scopo è di raggiungere il controllo del respiro, correggere il modo di respirare scadente e aumentare l'assorbimento d'ossigeno. Unendo le tre fasi di respirazione in unico e armonico atto, portando l'attenzione alle varie fasi del respiro – prima addominale, poi toracico, poi clavicolare – stai facendo esattamente una respirazione yogica completa e stai utilizzando al massimo la tua capacità polmonare.

- ✓ Sedete in una postura meditativa e rilassate tutto il corpo.
- ✓ Estendete la colonna in modo che sia perpendicolare alla terra per tutta la durata della pratica. Potete utilizzare un cuscino da posizionare sotto i glutei in modo da alleviare la pressione sulla parte bassa della schiena e creando una posizione seduta più comoda.

### Respiro addominale, utilizza la parte bassa dei polmoni.

- ✓ Appoggiate le mani sulla pancia e rilassate il respiro.
- ✓ Inspirando portate l'attenzione all'addome che si espande.
- ✓ Espirando svuotate completamente i polmoni contraendo leggermente gli addominali.

- ✓ Ripetete per qualche respiro rimanendo ad osservare le mani che si sollevano spontaneamente con l'inspirazione e si abbassano con l'espirazione.

Questo è il tuo respiro addominale, utilizza la parte bassa dei polmoni.

### Respiro toracico, utilizza i lobi laterali dei polmoni.

- ✓ Spostate le mani ai lati del torace, sopra le costole come ad abbracciare la gabbia toracica
- ✓ Inspirando sentite la pancia che si espande e l'aria che sale espandendo il torace.
- ✓ Espirando il torace si comprime, l'aria scende e la pancia si sgonfia contraendo leggermente gli addominali.
- ✓ Ripetete per qualche respiro, concentrandovi sull'e-

## La respirazione clavicolare

La respirazione clavicolare è lo stadio finale dell'espansione totale della gabbia toracica e ha luogo dopo il completamento dell'inspirazione toracica. Per assorbire ancora un po' più di aria nei polmoni, le costole della parte superiore del torace e le clavicole sono tirate verso l'alto dai muscoli del collo, della gola e dello sterno. Questo richiede il massimo dell'espansione inspirando e vengono ventilati solo i lobi superiori dei polmoni. Nella vita quotidiana, la respirazione clavicolare è utilizzata soltanto in condizioni di estremo sforzo fisico e quando si soffre di disturbi che tendono a ostruire le vie respiratorie come l'asma.

Per maggiori informazioni sul corso di Yoga potete inviare una mail al seguente indirizzo:  
**giuliana.v@tin.it** o un WhatsApp al numero  
**338 2894312**

## Tecnica per praticare la respirazione clavicolare

- ✓ Sedetevi in una posizione meditativa o sdraiata (shavasana) e rilassate tutto il corpo
- ✓ Praticate, per alcuni minuti, la respirazione toracica
- ✓ Inspirate espandendo completamente la gabbia toracica
- ✓ Quando l'espansione delle costole è al massimo, inspirate ancora un po' fino a sentire l'espansione nella parte superiore dei polmoni intorno alla base del collo. Anche le spalle e le clavicole dovrebbero spostarsi leggermente verso l'alto
- ✓ Per questo ci sarà bisogno di un certo sforzo. Espirate lentamente, rilassando prima la parte bassa del collo e quella superiore del torace, poi rilassate il resto della gabbia toracica lasciando che ritorni alla sua posizione di partenza
- ✓ Fate ancora alcuni respiri, osservando l'effetto di questo tipo di respirazione

spansione della cassa toracica con l'inspiro e la contrazione con l'espiro.

### Respirazione clavicolare, utilizza la parte alta dei polmoni.

- ✓ Portate l'indice e il medio all'interno della fossetta delle clavicole.
- ✓ Inspirando la pancia e il torace si espandono.

Provate a portare l'aria fin sotto le spalle. Dovreste percepire un leggero sollevamento delle mani.

- ✓ Espirando rilassate le spalle, comprimete il torace e sgonfiate completamente la pancia con una leggera contrazione addominale.
- ✓ Ripetete qualche respiro, concentrandovi sull'espansione della zona delle spalle e collo.



Respirazione addominale



Respirazione toracica



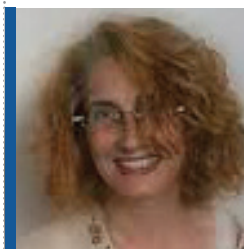
Respirazione clavicolare





# Ma... a cosa serve questa benedetta Mindfulness?

A cura di Ilaria Atena Negri - Danzaterapista, Mindfulness Trainer



**Un nuovo ciclo, 12 tappe, una sola destinazione: scoprire qualcosa di nuovo di se stessi.**

Una delle partecipanti a metà viaggio esclama "Ho scoperto con meraviglia quanto potente sono, molto più di quanto credessi...!!!"

Sussulto per la forza con cui A. lo

dichiara! E' la prima volta che qualcuno usa la parola "potente"!!!

OK, più potente, ma a fare che??

A vedere, a scoprire come essere più libera e quindi più felice.

**Più libera significa vivere la possibilità di altre tue potenzialità, incarnarle, consapevolmente.**

Più libera significa uscire dall'identificazione subdola con il dolore, con l'etichetta della malattia, con le paure, le credenze che non ti fanno spiccare il volo, gli schemi riduttivi,

i personaggi. La malattia non scompare, certo, ma l'identificazione, e con essa le limitazioni che ne derivano, si attenua, e quindi la qualità della vita può cambiare.

Come? Scoprendo la via della Ruota della Gentilezza... Un'invenzione antica, quella della ruota...

Eppure... ricca di sorprese.

Dove porta? Dritta al Corpo, anzi, al Maestro del Corpo, quello che traccia la via al Maestro del Cuore: il Respiro.

E' straordinario leggere quello che i viaggiatori scoprono e sperimentano. Proprio a partire e attraverso il luogo di manifestazione della malattia, il corpo e il suo dolore, si accede alla scoperta del Corpo come via di salute.

Perché salute è vivere al meglio adattandosi in modo resiliente alle condizioni che il nostro sistema Corpo ci offre (cfr. U. Curi, Le parole della cura, Cortina, 2017).

**Lo strumento è sempre lo stesso. Dipende da come e da dove lo guardi, lo usi e lo conosci.**

Urla perché chiede Rispetto e Verità. Se apri questi doni,

lui risponde a piene mani.

Il Corpo è la chiave di accesso a questa Via di scoperta e salute, che chiede coraggio e voglia di cambiamento, chiede di uscire dalla cuccia comoda delle abitudini, in realtà in qualche modo distruttive per una parte di noi stessi, e degli automatismi per navigare nell'Oceano immenso e vitale dell'esperienza consapevole.

Sentire, riconoscere "cosa sento" nel Corpo, non è immediato.

Richiede pratica, pazienza, ascolto.

Anzi, Ascolto, quello indeterminato cioè aperto sull'infinito che abita ogni tua cellula.

Non si tratta di pensare, ma di Essere.

**Non esiste più solo il dolore che mi mangia, mi apro ad altri universi vivi e pulsanti dentro di me.**

Cambia qualcosa? Sì, a vedere e ascoltare le testimonianze delle viaggiatrici cambia molto!

Si manifesta nella vita la stessa differenza che c'è tra guardare il paesaggio di un bosco da dietro le persiane socchiuse piuttosto che camminare dentro quel bosco...

Si passa da un mondo immaginato, pensato, incorniciato e limitato dai confini di segmenti rigidi, all'esperienza fisica, nella scoperta e nel godimento di profumi, sapori, odori, sensazioni, spessori, profondità, dettagli imprevedibili, squarci magici, attimi di bellezza sospesa e commovente...

La grande sorpresa è: quel Bosco.... Sei Tu!!!

Il tuo Essere.

Il tuo Sé profondo, intatto, luminoso, divino.

Così straordinario, magico, immenso, pieno di Vita nasosta che puoi respirare, toccare, amare e godere.

Ecco, questo è il cambio di prospettiva per cui ci conduce il sentiero della Mindfulness.

**In UNA SOLA PAROLA cosa sentono le viaggiatrici quando pensano all'esperienza della mindfulness?**

I fiori che hanno raccolto sono: GRATITUDINE, CONSAPEVOLEZZA E POSITIVITA', PRESENZA E MERAVIGLIA, CAMMINO, RESPIRO.

Nei tre mesi di lavoro le compagne di viaggio hanno vissuto nel loro quotidiano una serie di cambiamenti e modifiche alle loro abitudini quotidiane che così descrivono:

**A.** "Maggiore consapevolezza",

**L.** "Una lentezza nuova negli atti quotidiani, che mi ha portato a percepire più chiaramente l'energia vitale positiva che mi circonda",

**M.** "Una cosa sono riuscita ad integrarla abbastanza regolarmente: la respirazione profonda in un momento di

rabia o incomprensione e questo mi aiuta a spostare l'attenzione e cambiare direzione... La situazione così si risolve in maniera positiva. Inoltre ultimamente sono riuscita a mettere più determinazione nel realizzare ciò che mi propongo di fare. Questo mi dà forza e gioia, quanto la nuova consapevolezza che se mi impegno posso star bene con me stessa e accettarmi così come sono. Mi rendo conto che le abitudini sono molto comode e quindi ho molto da lavorare per sradicarle... ma ne vale la pena!!!!"

**AP** "E' cambiato il modo di sentire il corpo: da distante e doloroso sono passata ad abitarlo con maggiore fiducia. Ho fatto l'esperienza di recuperare il contatto e imparare ad ascoltarlo con meno resistenze.

E' cambiato il mio modo di vivere il dolore: prima lo evitavo e lo sedavo, adesso sto imparando a starci e ad ascoltarlo e stare a vedere come diventa meno intenso quando l'ascolto prende il posto dell'interpretazione.

E' cambiato il mio modo di guardare a me stessa: con meno giudizio e più gentilezza.

Ho acquisito maggiore fiducia nel sentire, e mi concedo di riconoscere che esistono tante possibilità racchiuse in un momento presente.

Nel quotidiano adesso posso anche stare con le sensazioni scomode."

**A. DL** "Mi sento più "allenata" al respiro consapevole, alla possibilità di scegliere che risposte fisiche mettere in atto."

**D.** si esprime così relativamente ai cambiamenti che in tre anni si sono progressivamente e piacevolmente radicati nella sua vita: "La Mindfulness ha portato un piacevole cambiamento nel mio modo di vivere la quotidianità e mi ha dato nuovi strumenti.

So che posso non farmi travolgere dagli eventi, prendendo in ogni occasione il tempo "che mi serve".

Posso compiere le più normali azioni con consapevolezza. Affrontare le difficoltà e le avversità, senza farmi sopraffare dall'ansia e dallo stress."

**Ma cosa hanno sperimentato con meraviglia durante questo percorso???**

**A P.** ci dice che la sua scoperta e la sua meraviglia sono state suscitate dalla "verità del corpo";

**L.** è rimasta sorpresa "dalla possibilità di essere nell'accoglienza delle numerose vicissitudini che mi sono accadute, grazie ai numerosi e facili strumenti messi a disposizione e via via condivisi con il gruppo. La pratica che più ho apprezzato è quella che, partendo dalle pure sensazioni corporee, mi permette di accogliere con tranquillità ciò che

accade intorno a me, sia le cose buone sia le cattive”.

Per A.P. la sorpresa è stata “il sentire il corpo, ricontattarlo; vivere il respiro come un luogo; scoprire come rimanendo in ascolto il dolore cambia e come nell' ascolto il momento presente sia molto più ricco di quanto credessi.”

C. ha scoperto che “eppure niente è impossibile!! Con la giusta guida e un po' di costanza nel provare a rompere gli automatismi che inconsapevolmente ci accompagnano giorno per giorno ce la fai!!. Sono stata contenta quando ho capito gli effetti del lavoro su di me, ora ho degli strumenti per gestire meglio certe situazioni fastidiose e per stare meglio con gli altri, con me stessa. Ho conquistato più calma e serenità!”

**MG** racconta così ciò che l'ha sorpresa “Fare l'esperienza di Mindfulness è stato per me riconnettermi con il mio essere più profondo, avere più consapevolezza di quello che mi accade, riconoscere i sabotatori che sono dentro di me e accettarli. La ruota della gentilezza mi permette di non fare le cose per caso ma con presenza! Il lavoro da fare è tanto, ma percepisco un inizio di cambiamento e questo per me è importante. La condivisione poi ha un valore molto forte!”

Mentre per A. DL la magia è “Meraviglia nel cogliere le “Immagini evocative” durante la meditazione. **Inoltre provo gratitudine per questa opportunità, che mi fa crescere, che mi fa sentire accolta, con gentilezza e non giudizio.** Un balsamo che trasforma, che crea valore circolare e mi fa perseverare nel lasciar andare, per dare spazio all'essenza del mio passaggio in questo mondo. Grazie”

**D.** Descrive così la meraviglia del suo viaggio di scoperta nel mondo del Respiro “Il Respiro durante la pratica, e non solo, si fa ampio e fluido, luminoso e caldo. Diviene carezza benevola che rilassa, placa i pensieri, svuota la mente e porta la pace. È bello quando non c'è nient'altro che il respiro. Respiro senza corpo intorno, rigenerante e vitale. Ecco allora che imparando a conoscere il respiro, grazie a lui posso gestire meglio anche il dolore fisico.

Accogliendo il dolore, piuttosto che contrastandolo, e respirando nel punto dolorante, la percezione del dolore si attenua e io sto meglio.

Il dolore resta, ma io soffro di meno.”

Grazie Viaggiatrici!!!

Questo è il viaggio della Mindfulness, o ancor meglio delle pratiche che ne sono alla radice: camminare quel sentiero dove il Corpo apre le sue porte e ci permette l'accesso a

spazi di infinito.

Buon viaggio a tutti e grazie a chi sceglie il coraggio di vivere questa esperienza di Umanità Consapevole, un atto di salute non solo per se stessi, ma per il nostro futuro, in un momento così delicato per l'Uomo.

**È sempre commovente toccare con mano che la malattia è iniziazione, e che sono proprio le persone cosiddette malate a farsi portatrici di salvezza, che il loro sfidarsi nell'impegno quotidiano per farsi attori e protagonisti della propria visione della vita** è un atto rituale che scandisce il tempo per ritrovare se stessi e la propria parte creativa e abitata dalla gioia di vivere, così D. infatti conclude la sua testimonianza: “Il mio appuntamento con l'incontro settimanale Mindfulness è sempre un momento molto positivo e piacevole, irrinunciabile.”.

Resto sempre un po' commossa, un po' attonita, dalla responsabilità che questi strumenti così potenti ci offrono. Come ha detto A. e come abbiamo condiviso nella prima riga: diventare consapevoli significa diventare più felici, e anche consapevoli del potere che noi stessi abbiamo sulle nostre stesse vite, e di conseguenza sul mondo attorno a noi.

Anche se può sembrare scontato, vale la pena di ascoltare che qui risuona nell'Anima di tutti noi l'esortazione di un Maestro a cui appellarci più che mai nella malattia e in questa epoca di malattia sociale “Sii il cambiamento che vuoi vedere nel mondo”.

Agire con gentilezza è la chiave, e la Mindfulness ne è una manifestazione.

Grazie, a presto!!!





# CORSI ALOMAR 2024

Proseguono anche per il 2024 i corsi in presenza e online dedicati al benessere psicofisico. Anche per quest'anno infatti condividiamo la pratica di affascinanti discipline, da sperimentare e imparare a conoscere insieme sotto la guida delle nostre insegnanti.

**MINDFULNESS** con Ilaria,  
**QI GONG** con Alessia  
**SAMBATERAPIA** con Claudia  
**YOGA** con Giuliana.

**ALOMAR**odv  
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Scopri tutti i dettagli sul sito ALOMAR oppure scrivici a [info@alomar.it](mailto:info@alomar.it)! Ti aspettiamo.



#insiemepiùforti

# La parola alle Sezioni ALOMAR!

Anche in questo numero di noiALOMAR alcune delle nostre Sezioni condividono le voci degli Associati e dei Volontari dei diversi territori dove ALOMAR è presente, mettendo in comune le esperienze e i progetti in atto sul territorio

# Legnano

## Notizie dalla Sezione

A cura di *Elisabetta Bagolini*  
 Responsabile Sezione ALOMAR di Legnano  
 Consigliere e Segretaria ALOMAR

L'anno 2023 si è concluso per la sezione di Legnano con il tradizionale mercatino di Natale svoltosi nei giorni 27 e 28 novembre 2023 presso l'Ospedale Nuovo della città. Gli articoli proposti – quali miele, piccoli manufatti a tema natalizio – **erano volti a raccogliere fondi a sostegno delle attività a favore dei malati reumatologici della zona.**

L'anno 2024 ha in programma due nuovi eventi. Il primo: la tradizionale distribuzione dei giacinti, fiore simbolo della nostra associazione, che si terrà sempre presso l'Ospedale nuovo di Legnano nei giorni 6 e 7 marzo p.v..

Il secondo: la camminata del 7 aprile, la nostra "6000 passi di salute" con l'obiettivo di promuovere una raccolta fondi per la donazione di un apparecchio evidenziatore di vene per l'Ospedale di Magenta

## Mercatino di Natale

ALOMAR ODV  
 Associazione Lombarda  
 Malattie Reumatologiche  
 Sezione di Legnano

**Il 27 e il 28 novembre 2023, dalle 9:00 alle 19:00**  
 c/o ospedale di Legnano  
 via Papa Giovanni Paolo II

La Sezione ALOMAR di Legnano organizza una raccolta fondi a favore delle persone che sul territorio affrontano una patologia reumatologica: al nostro mercatino solidale troverai miele e caramelle al miele, oggetti di artigianato e molto altro per un piccolo gesto di solidarietà!

Per INFO: Giovanna Raimondi  
 Volontaria Sezione ALOMAR Legnano  
 dalle 9:00 alle 18:00 – 329.0285613

### Ti aspettiamo!

ALOMAR ODV  
 ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATTIE REUMATOLOGICHE





## Mantova

### Grazie per la vicinanza a tutti voi

A cura di Anna Maria Palozzi – Responsabile Sezione di Mantova

Carissimi Amici, con la chiusura dell'anno 2023 abbiamo avuto diversi scambi con voi, coccolandoci con messaggi calorosi e preziosi. In queste occasioni vi sentiamo particolarmente vicini e ve ne siamo grati.

Il 2023 ci ha visto impegnati come sempre a cercare nuove idee che possano aiutarci a migliorare i nostri disagi fisici e psicologici.

**Come sempre i punti fondamentali della nostra Sezione sono quelli dell'ascolto telefonico e in presenza per mezzo del Gruppo di Parola.**

Il 20 ottobre, Giornata Mondiale dell'Osteoporosi, abbiamo organizzato alla presenza di medici dell'ASST, un incontro aperto al pubblico in cui sono stati trattati i vari temi riguardanti questa insidiosa malattia.

È seguita una partecipazione attiva del pubblico presente che ha rivolto molte domande ai nostri medici, che si sono prodigati nel soddisfare le richieste.

Si è concluso il progetto di riabilitazione IDROKINESITERAPIA che ha offerto a trenta iscritti la possibilità di poter godere di un importante voucher grazie al sostegno della Fondazione Comunità Mantovana. Consideriamo importantissima questa esperienza per chi ha potuto proseguire o sperimentare le cure in acqua calda seguite da un fisioterapista. Conosciamo bene i benefici di tale attività caldamente consigliata anche dai nostri specialisti.

Una notizia che ci ha rattristato è stata quella che per cause logistiche non ci è stata assegnata la sede che desideriamo avere da sempre. In Ospedale si stanno svolgendo lavori di ristrutturazione e costruzione importanti di conseguenza hanno dovuto liberare diverse aree tra le quali quelle destinate alle associazioni. Questo problema è allo studio degli addetti che ci hanno assicurato una soluzione che però ha bisogno di tempo.

**Si sono svolti i nostri banchetti natalizi per i quali abbiamo creato oggetti con materiale di riciclo che, oltre all'immane miele, hanno dato vita ad una esposizione vivace ed interessante.** Abbiamo avuto anche la sorpresa di ricevere la visita di Santa Lucia arriva-

ta a cavallo per portare doni ai bimbi ospedalizzati

Con estremo piacere alcune iscritte che frequentano gli Incontri di Parola, hanno offerto alcuni oggetti creati a mano. Oltre alla bellezza di quanto elaborato, questa collaborazione inaspettata e spontanea mi ha fatto molto piacere. Potremmo pensare che per il 2024 si potrebbe creare un laboratorio che, oltre ai risultati materiali, potrebbe offrire momenti di condivisione che ritengo terapeutici.

In data 2 marzo abbiamo inoltre organizzato un convegno dal titolo: **Le malattie reumatiche: come riconoscerle, come gestirle e come conviverci**, un momento di approfondimento e di scambio tra specialisti e pazienti. Vi racconteremo tutti i dettagli nel prossimo numero di noiALOMAR.



**SABATO  
2 MARZO**

SALA CONSILIARE  
COMUNE DI BORGO VIRGILIO  
MANTOVA  
PIAZZA MORO, 1

**LE MALATTIE REUMATICHE:  
COME RICONOSCKERLE,  
COME GESTIRLE E  
COME CONVIVERCI**

IL PERCORSO DEL PAZIENTE IN AMBITO  
REUMATOLOGICO: DIFFICOLTÀ, OPPORTUNITÀ,  
SOLUZIONI. OPINIONI A CONFRONTO.

**09:30 - 09:45**  
Saluti delle Autorità

**09:45 - 10:00**  
Il percorso del paziente in ambito reumatologico  
Dr.ssa Maria Teresa Costantino

**10:00 - 12:00**  
Inquadramento delle malattie reumatologiche  
Dr. E. Colombo | Malattie infiammatorie  
Dr.ssa F. Bartoli | Malattie degenerative  
Dr.ssa M. Frigato | Reumatismo Extrarticolare

**12:00 - 12:30**  
Discussione interattiva

Per eventuali informazioni: [mantova.alomarodv@gmail.com](mailto:mantova.alomarodv@gmail.com)

Con il Patrocinio del Comune di Borgo Virgilio

Carlo Poma

Sistema Socio Sanitario Regione Lombardia ASST Mantova

**ALOMARodv**  
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Cosa ci auguriamo per questo nuovo anno?

**Il mondo del volontariato è in crisi per la mancanza di volontari. Anche la nostra Sezione necessita di persone che abbiano il desiderio di attivarsi affinché si possa continuare un percorso attivo e fattivo costante.**

Da tempo sono in contatto con il Centro Servizi Volontariato che riunisce le varie associazioni che vivono la difficoltà di non poter contare su un ricambio generazionale.

**Bello sarebbe poter contare su giovani desiderosi di affiancarci e proseguire il nostro cammino.** Per il momento facciamo rete fra di noi per scambiarci là dove è possibile, un aiuto concreto.

Ringrazio tutti i volontari della nostra Sezione di Mantova, Maria Grazia Pisu e Silvia Ostuzzi per il supporto che mi hanno sempre offerto.

Con la speranza di potervi essere sempre vicini e continuare a sentire la vostra presenza e il vostro affetto, vi auguriamo e ci auguriamo un anno Sereno e che la Pace prenda il sopravvento sulla Guerra, che il Dolore si trasformi in Gioia.





## Milano

### Vi raccontiamo i nostri eventi

A cura di Alice Gramigna – Consigliere ALOMAR, Volontaria Sezione di Milano



Presso l'ASST Pini-CTO nel mese di dicembre 2023, su richiesta della Direzione, abbiamo collaborato con altre Associazioni all'allestimento degli alberi di Natale, posizionati in pediatria e all'ingresso della struttura, con addobbi contrassegnati anche da ALOMAR. Le nostre attività nella sede operativa al Pini, sono ancora in fase di riorganizzazione. Dal 22 al 28 novembre abbiamo partecipato alle iniziative promosse in occasione della settimana contro la violenza sulle donne.

**Per il 30 novembre siamo stati invitati e abbiamo par-**

**tecipato alla Giornata dedicata al 150° anniversario della fondazione dell'allora "Ospedale dei Bambini Rachitici", poi diventato Istituto Ortopedico Gaetano Pini ed ora ASST PINI-CTO.**

Presente all'evento l'Assessore Bertolaso insieme ad altri rappresentanti istituzionali e, oltre ai Primari ora in carica, abbiamo incontrato anche i medici che hanno fatto parte della storia del Pini stesso.

Ci hanno visti presenti, insieme alle altre Associazioni, anche per l'evento organizzato in occasione della Giornata del Volontariato del 18 dicembre scorso, dove ogni associazione ha presentato le proprie attività.

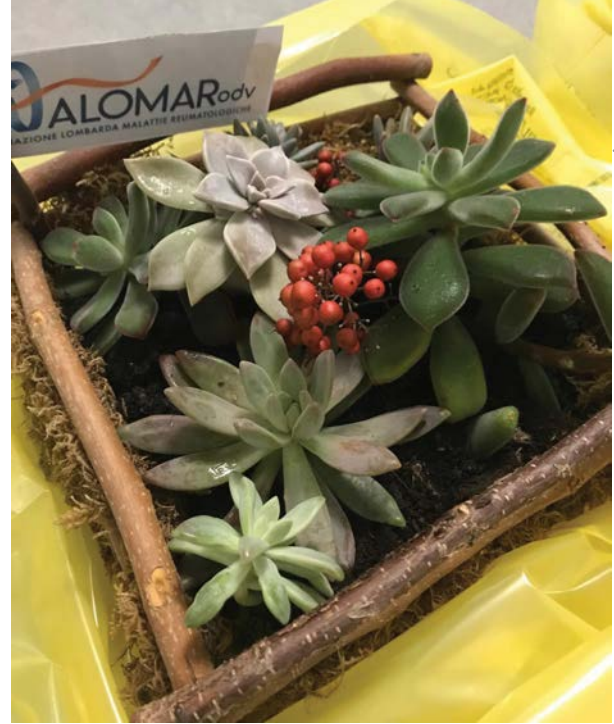
### Partecipazione ad eventi per la sezione di Milano

Il Tour per la Salute, organizzato dal Collegio dei Reumatologi Italiani (CREI), si è tenuto a Sesto San Giovanni, in data 29/30 aprile 2023: ALOMAR era presente per la distribuzione del nostro materiale informativo. Nel 2023 il Congresso Europeo EULAR si è tenuto a Milano dal 31 maggio al 3 giugno. L'Associazione Nazionale (ANMAR) era presente ed ALOMAR ha partecipato alla giornate del convegno.

Il **21 settembre** siamo stati invitati al Concerto organizzato dal Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia (GILS) dedicato a Fabrizio De Andrè presso il palazzo di Regione Lombardia.

Abbiamo partecipato il **10 ottobre 2023** ad un evento organizzato dalla CISL con la collaborazione di ALOMAR, presso il Municipio 9 di Milano, sul **tema della prevenzione per l'Osteoporosi**. È stato relatore il Dott. Oscar Epis, Direttore dell'Unità Complessa di Reumatologia dell'Ospedale di Niguarda. Sul tema dell'Osteoporosi, siamo stati





presenti il 18 ottobre presso l'Ospedale San Raffaele di Milano, supportando i medici nell'organizzazione dei controlli preventivi per malattie reumatologiche e la distribuzione del materiale informativo.

**Il 1° dicembre 2023** presso l'Ospedale Fatebenefratelli siamo stati invitati a partecipare ad un incontro medici-pazienti organizzato dal GILS dal tema "Sclerodermia Sistemica e Malattie Reumatiche".





# Sezioni

## Attività di volontariato presso Ospedale Niguarda

**La presenza settimanale di volontari ALOMAR presso l'Ospedale Niguarda risale a diversi anni orsono, e dopo il COVID ha visto ora una ripresa continuativa. Siamo attivi presso la Reumatologia per fornire informazioni sull'associazione, distribuire materiale vario, accogliere eventuali nuove iscrizioni.** Il principale obiettivo nei confronti dei pazienti è quello di rendere gradevole la permanenza nel reparto: creare momenti «di diversivo» significa distogliere il malato dal pensiero compulsivo verso la malattia e il farmaco. Si sono formulate un lungo elenco di proposte, anche se poi la realtà ha dimostrato che non tutto è realizzabile. Quando l'adesione lo ha permesso e si è formato un piccolo gruppo interessato, abbiamo fatto lo yoga della risata, giocato a burraco, ci siamo scambiati ricette di cucina. Abbiamo in previsione incontri di Sambaterapia, spiegando il senso dell'attività, finalizzata alla respirazione e all'armonia del corpo.

Il 15 settembre 2023 si è tenuta l'Assemblea degli Associati di Milano per il rinnovo delle cariche della Sezione di Milano (che ha la sua sede presso l'Ospedale di Niguarda), dove si è svolto l'evento. Si sono candidati: Carlo D'Alessandro – Responsabile, Alice Gramigna – Vice Responsabile, Dott. Oscar Epis – Referente Scientifico. Le votazioni si sono svolte per alzata di mano: all'unanimità sono stati votati i nominativi proposti. I neo-eletti hanno accettato la nomina. Auguriamo a tutti un ottimo lavoro!





# GRUPPI DI ASCOLTO CONDIVISO

## **Soffri di una patologia reumatologica?**

**Condividi le tue esperienze, i dubbi e le speranze con altre persone che affrontano un percorso analogo al tuo.**

Momenti di incontro e di scambio dedicati a chi affronta le complessità e le sfide legate alle patologie reumatologiche.



**Gli incontri di gruppo si tengono una volta al mese e si svolgono a titolo gratuito.**  
Partecipare ai gruppi di ascolto condiviso è semplice. Chi è interessato può inviare una mail:  
[silviaostuzzi.alomar@gmail.com](mailto:silviaostuzzi.alomar@gmail.com)



## Sondrio

### 20 anni di vita associativa

A cura di Silvia Valsecchi – Responsabile Sezione ALOMAR di Sondrio  
e Consigliere ALOMAR

**Ricorrono quest'anno i vent'anni dalla nascita della Sezione ALOMAR di Sondrio, e colgo l'occasione per passare in rassegna i punti significativi che ci hanno fatto raggiungere gli obiettivi prefissati. Vogliamo riviverli insieme ai nostri associati che ci hanno accompagnato in questa magnifica avventura.**

Ogni passaggio, ogni momento, ogni decisione e programmazione sono sempre state decise di comune accordo con il gruppo di lavoro. La modalità in cui ogni persona ha contribuito a fare questo mosaico di solidarietà è stata per noi una risorsa messa a disposizione per il bene di tutti.

Un collage che dura da vent'anni è doveroso raccontarlo per tre motivi: per noi volontari che siamo stati le pedine di questo cammino, perchè è bello ricordare che gli anni non sono trascorsi inutilmente; per chi non ci conosce e può trarne informazioni e seguire il nostro percorso; perchè è

un'occasione per festeggiare insieme a tutti voi.

Abbiamo deciso di suddividere il racconto in tre tappe, che ci accompagneranno anche nei prossimi numeri della nostra rivista noiALOMAR.

«...è arrivata Silvia... e con lei la Sezione di Sondrio»: inizio il nostro percorso con questo racconto scritto nell'articolo che Maria Grazia ha dedicato alla Sezione di Sondrio e pubblicato sul nostro libro.

«In occasione di un ricovero di Silvia presso l'Istituto Gaetano Pini, ho avuto l'opportunità di conoscerla e le ho parlato di ALOMAR e delle nostre attività e, con la nostra Gabriella, le abbiamo raccontato della necessità di aprire delle Sezioni territoriali per raggiungere le persone affette da malattie reumatologiche della Valtellina e Valchiavenna. Il suo entusiasmo nell'accettare ci ha coinvolte subito e, con noi, tutte le persone che da allora la seguono e supportano. Dopo quella di Milano, Sondrio è stata la prima Sezione a costituirsi».



Maria Grazia Pisu e Silvia Valsecchi

### A Sondrio: comunicare per aiutare e aiutarsi... "potrei pensarci"

È stato come un coltello conficcato nel dorso della mano destra il dolore che mi ha svegliato in quella lontana notte di fine luglio 1999. Ricordo che passai il tempo seduta in poltrona; più la mano si gonfiava e più il dolore aumentava, il sollievo lo trovavo solo mettendo del ghiaccio sulla mano. Soliti passaggi. Medico di base, Reumatologo, diagnosi: Artrite Reumatoide.

La diagnosi... un fulmine a ciel sereno che irrompe nel mio cammino di vita. Al momento non ci credi, non vuoi accettare la cruda realtà, ma poi ti rendi conto che quello che lo Specialista mi spiegava e mi consigliava in quel giorno pieno di nuvole, si verificava. Non mi riconoscevo! Non ero più la Silvia allegra con il mio programma di vita familiare,

ma mi sentivo sola, molto sola, mi sembrava di essere in un deserto con tanta paura in tutto il corpo – un corpo che era diventato rigido e pieno di dolori. Inizio la terapia, ma qualcosa non va. Il polso della mano sinistra inizia ad andare fuori sede tanto da dovermi ricoverare per l'intervento presso l'Istituto Gaetano Pini di Milano.

**Ed ecco arrivata la Provvidenza perché senza quel ricovero non avrei conosciuto Maria Grazia Pisu, la Presidente della Associazione ALOMAR, che venne a farmi visita e mi invitò ad assistere ad un incontro informativo programmato nel pomeriggio.**

Accettai l'invito e scesi nella sala riunioni dell'Ospedale. Ero triste, pensierosa e molto preoccupata. Il mio vivere quotidiano era diventato complicato, vivevo ogni giorno con molta incertezza. Quello che pesava sulla mia mente veniva riflesso nei miei occhi e questo mio disagio venne captato da Gabriella, una volontaria di ALOMAR. Gabriella mi prese per mano e sedette vicino a me.

Ci presentammo, ma che strano, in quel contesto oltre al nome e cognome e provenienza, includevamo anche il nome della nostra malattia.

**All'inizio mi disturbava dire la mia diagnosi perché pensavo fra me: "ora sono etichettata", ma poi è stato tutto un parlare, uno scambio di idee, uno scherzare su ciò che il nostro corpo stava affrontando.**

Finito l'incontro ritornai nella mia stanza. Prima di addormentarmi avevo notato che c'era qualcosa di cambiato in me, non avevo capito cosa, ma mi sentivo più serena, mi era passata l'angoscia che mi creava la paura, mi sembrava addirittura di accusare meno dolori.

Ho pensato allora all'incontro con Gabriella, alle sue parole di conforto, ma la cosa più importante che ho valutato è che finalmente avevo avuto l'occasione di parlare della mia malattia, di considerarmi nella malattia e la possibilità di sfogare tutte le mie paure che fino al giorno prima avevo tenuto solo per me per non preoccupare ulteriormente mio marito, mio figlio e mia sorella.

Ed allora, durante la notte ho pensato: questo è bello, molto bello e di riscontro ho immaginato i tanti malati che si trovavano nella mia stessa situazione, quindi mi son detta: "questo modo di comunicare può aiutare, ma anch'io posso essere ancora aiutata". A Sondrio non c'è questo tipo di incontro, potrei prenderlo in considerazione. Con una lettera sul quotidiano Centro Valle (settimanale di Sondrio) decisi, il 31 ottobre 2003 ore 14:30, di fare il primo incon-

tro associativo della Sezione ALOMAR di Sondrio.

A questo appuntamento si presentarono 10 persone.



**Quando le vidi avanzare lungo il corridoio del reparto di Medicina mi si strinse lo stomaco, ricordo di aver pensato: «e adesso cosa faccio? Che cosa si aspettano queste persone? Sarò in grado di dare loro quello che cercano?».**

Siamo state accolte dal Primario Dr. Roffi, dall'Immunoreumatologo Dr. Menozzi e dalla Caposala Maria Cataldo in Sala Medici.

I primi passi li abbiamo potuti fare proprio grazie al Dr. Luigi Roffi che nel 2003 ricopriva il ruolo di Direttore di Medicina Generale e che ci ha dato la possibilità di incontrarci settimanalmente nella sala d'aspetto della Medicina Generale. In seguito siamo state accolte anche dal Dr. G. Paolo Parravicini, Direttore di Medicina Generale e che ci ha aiutato e supportato con utili consigli. I programmi si sono costantemente moltiplicati grazie alle persone che si sono succedute nel nostro gruppo direttivo e ai vari volontari.



Un doveroso riconoscimento va al nostro Referente Scientifico ALOMAR Dr. Guido Menozzi per la collaborazione e il lavoro svolto in ambulatorio.

Un ricordo va alle nostre segretarie Rosa e Barbara che, purtroppo, ci hanno lasciato a causa della malattia che ha avuto il sopravvento. Il nostro cammino di volontarie è cresciuto in modo spontaneo, semplice come se tutto fosse già tracciato, come una strada pronta per essere percorsa, e noi la stiamo percorrendo. **Le persone che hanno formato il gruppo direttivo della Sezione di Sondrio (in tempi diversi) e i vari volontari dei gruppi di lavoro, hanno vissuto un periodo di vita associativa scegliendo spontaneamente la mansione adeguata al proprio sapere, secondo gli obiettivi dell'organizzazione.**

Tutto avveniva spontaneamente mettendo in atto le idee di ciascuno. Grazie a Rita, Lina, Silvana, Maria Carla, Carla, Maria Teresa, Elena, Michela per l'aiuto e la collaborazio-

ne. Il nostro obiettivo è quello di raggiungere più persone possibili e riuscire ad alleviare sempre di più il loro malessere di vita quotidiana che la patologia comporta. Grazie a coloro che lavorano e ci aiutano impegnandosi con costanza e responsabilità.

## La prima sede operativa

Dopo quattro anni di lavoro nella sala d'aspetto della Medicina Generale, abbiamo finalmente una sede tutta nostra, situata nel Padiglione Est dell'Ospedale di Sondrio, e non ci sembra vero.

Avere una chiave tutta nostra, poter organizzare uno spazio per i nostri associati, fantastico! Iniziamo ad arredarla con fotocopiatrice, macchina da scrivere, telefono concesso dall'azienda, armadi tavolo e sedie. Gli animi sono talmente eccitati che si inizia a programmare tante cose. Siamo aiutate da molte persone sia nell'ambito sanitario che presso i vari Enti di tutta la Provincia. In tutti i servizi



abbiamo sempre trovato tanta generosità, disponibilità e tanta simpatia.

## I nostri obiettivi associativi come Sezione ALOMAR di Sondrio

- ✓ Avere un punto di riferimento Reumatologico in Valle per evitare ai pazienti i disagi che comportano gli spostamenti fuori provincia;
- ✓ Organizzare mensilmente incontri informativi aperti al pubblico su vari temi inerenti le nostre patologie in sinergia e collaborazione con Medici Specialisti ed esperti;
- ✓ Programmare uscite sul territorio in tutta la Valtellina e Valchiavenna organizzando serate informative per sensibilizzare la popolazione sui temi delle patologie reumatologiche; stampa e TV locale ci supportano scrivendo di noi;
- ✓ Organizzare corsi di Riabilitazione in acqua seguiti dal Fisioterapista nella piscina comunale di Sondrio;
- ✓ Offrire Assistenza Psicologica di gruppo ed individuale, Corsi di Danza Movimento Terapia, Danza Sensibile e Rilassamento Muscolare, Economia articolare, Gruppo di auto mutuo aiuto, Informazioni nelle scuole.

## Attività di gruppo

Nel corso degli anni abbiamo organizzato incontri associativi atti ad incentivare la solidarietà fra malati, familiari e simpatizzanti dell'associazione. Questi incontri alle-

gri e gioiosi hanno aiutato i malati a superare la solitudine e a rafforzare l'autostima e fiducia in se stessi. Concerti, serate teatrali, Gruppo ALOMARdanza, mercatini, pranzi, gite, feste di carnevale, collaborazioni con organizzazioni sportive, giornate del malato reumatico: oltre ad essere importanti momenti aggregativi e di allegria sono un incentivo per la raccolta fondi, fondamentale per garantire una tutela più mirata ai pazienti, anche mediante la donazione agli Ospedali di attrezzature mediche adeguate. Fine prima parte. Vi aspettiamo nella seconda parte con la rivista di settembre!

Un abbraccio dai volontari di Sondrio.



## Informazioni e contatti dalla Sezione di Sondrio.

- ✓ Le comunicazioni dei nostri eventi e manifestazioni verranno inviati, come gli anni precedenti su WhatsApp al numero di cellulare 371 4622750.

Per essere contattati vi invitiamo ad inserire il numero in rubrica.

- ✓ Si informa che sulla tessera ALOMAR ODV dell'anno in corso che avete ricevuto per posta, non è più necessario apporre il timbro.

Per il rinnovo farà fede la ricevuta di pagamento da esibire nelle strutture convenzionate.

Per poter tenere aggiornati i nostri elenchi, chiediamo la cortesia di inviare foto del versamento effettuato al numero di WhatsApp 371 4622750. Sarà nostra premura inviare l'elenco delle convenzioni di cui potete usufruire.

Sede ALOMAR Sezione di Sondrio 329 0285616

## Valcamonica

### Nuove prospettive di cura

*A cura di Silvia Tognella – Responsabile Sezione ALOMAR Valcamonica*

Bentrovati cari amici,  
è passato un po' di tempo ma noi di ALOMAR Valcamonica ci siamo e negli ultimi mesi del 2023 abbiamo fatto sentire la nostra presenza sul nostro territorio organizzando giornate a tema, convegni e mercatini.



In data 4 novembre 2023 abbiamo organizzato a Niar-do (BS) una giornata con focus sulla fibromialgia. La giornata è iniziata con un incontro aperto alla popolazione sulla patologia, durante il quale medici ed infermieri hanno illustrato le numerose problematiche che, quotidianamente, devono affrontare coloro che soffrono di fibromialgia, nonché la difficoltà nel farla riconoscere malattia "cronica" ed invalidante.

Successivamente tutti i presenti sono stati invitati ad una passeggiata per raggiungere località Crist a Niar-do dove è stata installata ed inaugurata la panchina Viola dedicata alla sindrome Fibromialgica, iniziativa che rientra

nel progetto promosso dall'associazione AISF "il nostro dolore merita riposo".

Nutrendo di una stretta collaborazione con il dipartimento di reumatologia dell'ASST di Valcamonica, abbiamo pensato di concludere l'anno organizzando un convegno per fare il punto sulla situazione della reumatologia in Vallecmonica e mostrare alla popolazione le ultime novità. L'evento dal titolo "Malattie reumatologiche: nuove prospettive di cura e sostegno in Vallecmonica" si è tenuto il 16 dicembre 2023 presso l'aula magna dell'Ospedale di Esine ed è stato diviso in due parti:

- una prima parte dove i presenti hanno avuto la possibilità





di ascoltare le relazioni di alcuni clinici su Artrite Reumatoide, Artrite Psoriasica e Spondiloartriti, Sclerosi Sistemica e Miositi, Les e Sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi.

- Una seconda parte dove sono stati mostrati i grandi passi fatti dalla Reumatologia in Vallecamonica negli ultimi anni, partendo dal 2019 con il primo trattamento con farmaco biologico in Valcamonica (prima era necessario recarsi presso gli Spedali Civili a Brescia per la somministrazione o il ritiro del farmaco anche se in cura in Vallecamonica), all'apertura da febbraio 2022 dell'ambulatorio di reumatologia anche presso l'Ospedale di Edolo (prima ambulatorio presente solo presso Ospedale di Esine) alla nascita in luglio 2023 della Struttura Semplice di Reumatologia dell'ASST di Valcamonica.

Prima di concludere la giornata è stato trattato anche il delicato tema dell'Infermiere di famiglia e Comunità (IFeC), nuova figura professionale per la Vallecamonica, che dall' inizio del 2024 porterà ad una territorializzazione della cronicità con l'infermiere a fianco del Malato Reumatico.

Permettetemi di ringraziare gli Specialisti in Reumatologia



dell'ASST di Valcamonica che in questi anni hanno e stanno lavorando sodo per migliorare la qualità di cura e di sostegno di noi malati Reumatici.

**La nostra sezione collabora e sostiene giornalmente gli obiettivi e i progetti della SS di Reumatologia dell'ASST di Valcamonica, abbiamo iniziato la collaborazione anche con le IFeC e stiamo pensando insieme a nuovi progetti e/o iniziative a sostegno dei pazienti.**

Inoltre nel mese di dicembre siamo stati presenti in due date presso l'Ospedale di Esine e presso il Parco di Babbo Natale ad Artogne con il nostro banchetto di Natale dove abbiamo esposto i lavoretti fatti a mano dalle nostre associate e dei deliziosi biscotti.

## Contatti dalla Sezione della Valcamonica

Le porte di ALOMAR Vallecamonica sono aperte a tutti, a chi necessita di sostegno, a chi vuole aiutare, a chi necessita di informazioni.

Ricordo i miei contatti:

alomarodv.valcamonica@gmail.com | Cell:3456440093

LA REUMATOLOGIA INCONTRA I PAZIENTI

# Malattie reumatologiche: nuove prospettive di cura e sostegno in Vallecamonica

**SABATO 16 DICEMBRE  
DALLE 14:30 ALLE 17:30**

**PRESSO L'AULA MAGNA  
DELL'OSPEDALE DI ESINE  
VIA MANZONI 142 - ESINE**



## Varese

### Riprendiamo il nostro cammino fiduciosi

A cura di *Gabriela Rusconi - Responsabile ALOMAR Varese*



Carissimi Amici di ALOMAR Varese, dopo un autunno un po' "sul chi vive" per guerre, COVID e influenze con ospedali pieni, riprendiamo il nostro cammino sperando di trovarvi tutti bene, in buona salute e, ciò che conta, con uno sguardo ottimista verso il futuro.

Non è facile, è vero...ma, almeno, proviamoci.

A inizio anno abbiamo ripreso - con ancora l'obbligatoria mascherina - le "presenze in Reparto" che ci consentono di tenere un buon rapporto con i Soci e, soprattutto, ci permettono di far conoscere ALOMAR odv e tutto ciò che fa per il bene dei pazienti reumatologici. I nostri contatti con i Soci continuano anche da remoto e sono in aumento.

Vi dicevamo nel numero scorso di noiALOMAR che ci sarebbero state novità sia per il **Gruppo di Ascolto** che per il **Corso di YOGA**.

Il servizio Gruppo di Ascolto ha concluso un lungo capitolo di lavoro ed è attualmente sospeso sine die; la Dott.ssa Elena Mascheroni, Psicoterapeuta che per anni ha condotto gli incontri del Gruppo, ha concluso nel mese di dicembre 2023 il suo incarico e noi la ringraziamo per il prezioso lavoro svolto in questi anni. Per YOGA, ancora un po' di pazienza...

Tuttavia, con la Dott.ssa Silvia Ostuzzi, nominata Direttore Generale di ALOMAR odv (tutte le attività fanno e faranno capo a lei) stiamo prendendo in considerazione nuove idee per proporre ai Soci qualcosa di più ludico e coinvolgente.

### E ora, il resoconto degli appuntamenti di novembre:

#### Open Day Reumatologico:

PREVENIRE è MEGLIO che CURARE!

Noi di ALOMAR Varese lo sosteniamo da sempre... e così, **sabato 11 novembre**, grazie alla collaborazione dei Medici Reumatologi dell'Ospedale di Circolo di Varese coordinati dalla Dott.ssa Antonella Cappelli, è stata offerta l'opportunità di aderire all'**OPEN DAY REUMATOLOGICO** ma, **questa volta, incentrato solo sull'OSTEOPOROSI**.

L'iniziativa ha avuto un alto indice di gradimento da parte di coloro che hanno colto l'importanza dell'iniziativa. Lo screening ha evidenziato che circa il 30% dovrà prendersi cura di sé e che, i medici del Reparto, dovranno ovviamente prendersi cura di loro. Grazie a tutti i Medici, grazie a tutte le Volontarie ma, il grazie più grande, a chi ha capito il valore della "prevenzione". (Foto 1)

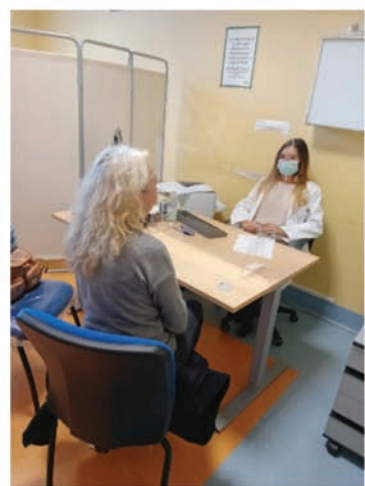
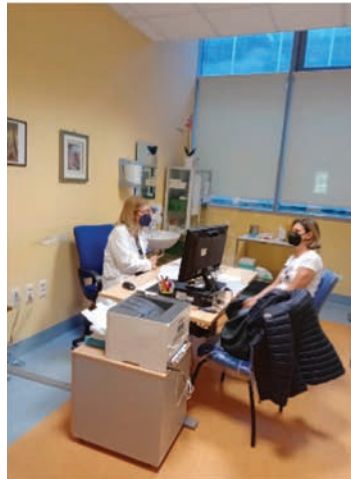
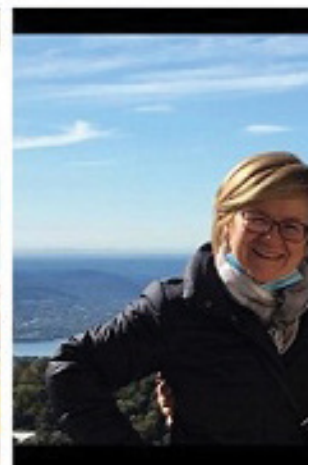
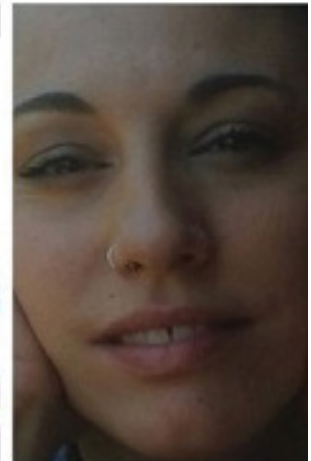
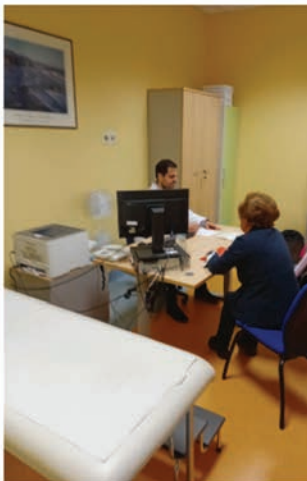
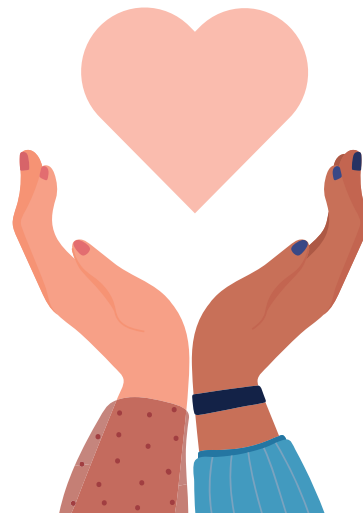


foto 1

## Mese della solidarietà e condivisione

Ewai!!! Anche quest'anno, tutto sommato e nonostante il COVID o l'INFLUENZA e altro abbiamo tentato di comprometterne il buon esito, possiamo considerarci soddisfatti. Graditi i prodotti che abbiamo proposto e tutti consegnati "ben confezionati", prima di Natale. Grazie alle Volontarie, alle Amiche e alle Socie per la loro sempiterna disponibilità e generosità e un grazie grandissimo a chi, anche solo con un sacchetto di caramelle, ha scelto di sostenere ALOMAR Varese. (Foto 2)





# Sezioni

## Cure complementari per le malattie reumatologiche

**Sabato 21 ottobre h. 15,00** Incontro informativo organizzato dal Dott. Marco Brogginì e con la conduzione della Dott.ssa Lucina Galvani. I temi trattati: Dott. Simone Guidotti - Osteopatia- , Dott.ssa Alessandra Irmici - agopuntura -, Dott.ssa Daniela Corda - Yoga.

Con questo Incontro Informativo, abbiamo ripreso le nostre attività di divulgazione e, considerato il numero dei presenti e delle domande poste, ne abbiamo dedotto un grande interesse e un chiaro invito a proseguire in tal senso (Foto 3), Relazione Dott. Marco Brogginì (Foto 4)



foto 4

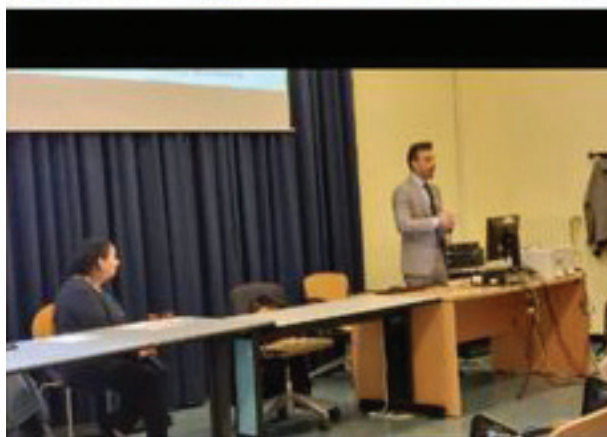


foto 3



# TERAPIE COMPLEMENTARI



Sabato, 21 ottobre 2023 ore 14.30  
Ospedale di Circolo di Varese  
Aula Michelangelo, Padiglione Centrale

Incontro ALOMAR

## Terapie complementari per i malati reumatici

**14.30 Introduzione**  
Gabriela Rusconi ALOMAR odv-Varese

**Moderatori: Antonella Cappelli, Lucina Galvani**

**15.00 Le terapie complementari: luci ed ombre**  
Marco Brogini

**15.30 Agopuntura: non solo aghi**  
Alessandra Irmici

**16.00 Yoga e consapevolezza**  
Daniela Corda

**16.30 Osteopatia: mani che ragionano**  
Simone Guidotti

**17.00 Discussione generale e conclusioni**



Con il patrocinio



Molti pazienti affetti da patologie reumatiche utilizzano con soddisfazione terapie complementari quali l'agopuntura, la fitoterapia, la nutraceutica, lo yoga, l'osteopatia, l'omeopatia, etc.: si definiscono terapie complementari perché sono usate in associazione con la terapia tradizionale.

Si tratta di terapie che spesso non hanno effetti collaterali, ma che talora possono essere dannose.

Curarsi con le erbe (fitoterapia) può essere piacevole e sembrare ecologico perché si ha la sensazione di fare una terapia naturale, ma ricordiamoci che non tutto quello che è naturale è innocuo (pensate alla cicuta!) e che i principi vegetali possono interferire con la terapia medica potenziandola o riducendone l'attività.

Anche gli integratori (nutraceutica), assunti in eccesso, possono creare problemi di salute o semplicemente rappresentare un costo inutile per il paziente.

Queste terapie sono ancora più dannose quando vengono usate in modo alternativo, cioè al posto di terapie tradizionali decisamente efficaci.

Per questi motivi è opportuno che il paziente comunichi sempre al curante che sta iniziando o facendo una terapia complementare: in questo modo potrà evitare di incorrere in effetti collaterali negativi o semplicemente truffe, di cui è pieno il mondo di Internet.

Oggi la medicina moderna è meno scettica sull'efficacia di tali terapie e ne riconosce la validità terapeutica

di alcune in varie patologie.

D'altra parte l'agopuntura, ad esempio, che da noi viene considerata una medicina complementare, in molti paesi è considerata medicina ufficiale ed utilizzata ormai da più di duemila anni.

Una critica che viene mossa a tali terapie è che non hanno una base scientifica: questo è dovuto alla difficoltà di studiarle con i metodi utilizzati dalla medicina moderna per validare nuovi farmaci o tecnologie.

Tuttavia negli ultimi decenni sono stati pubblicati numerosi studi a favore delle terapie complementari da parte di centri di studio e di terapia del sistema sanitario nazionale e delle università italiane soprattutto di agopuntura e di fitoterapia.

In questo modo si è potuto dimostrare che queste terapie funzionano per gran parte come un potente placebo, ma anche con altri meccanismi non ancora conosciuti.

L'effetto placebo di per sé ha una valenza terapeutica, tanto più efficace quanto più il medico ed il paziente ci credono.

Nelle medicine complementari il rapporto medico-paziente gioca un ruolo molto importante e si basa soprattutto sull'ascolto attento del medico alle problematiche del paziente, ascolto che spesso è povero o mancante nella medicina moderna, che predilige la tecnologia, il laboratorio, le linee guida diagnostico-terapeutiche.

Vi sono prove scientifiche che alcune di queste tecniche aumentano i tassi di endorfine, di serotonina, di insulina, etc. con meccanismi ancora non bene chiariti, ma con il risultato di ridurre il dolore e dare benessere. In campo reumatologico vi sono studi che dimostrano come l'agopuntura, lo yoga, il Tai Chi possono essere utili in alcune forme di artrosi, artrite, spondiloartrite e fibromialgia, in associazione alla terapia medica tradizionale.

Oggi il paziente non vuole solo la salute, ma anche il ben-essere psicofisico, senza utilizzare farmaci, ma usando metodi e sostanze naturali che sono tipici delle medicine complementari.

A Varese per alcuni anni i pazienti reumatici, grazie ad una iniziativa di ALOMAR, hanno potuto utilizzare come terapia complementare la movimentodanzaterapia con miglioramento modesto delle scale di valutazione del dolore, ma con miglioramento notevole della qualità di vita percepita, tanto che, pur dovendo pagare parte della quota per accedere al corso, hanno fatto il corso più volte e con grande soddisfazione.

In fondo il senso delle terapie complementari è anche questo: non dobbiamo chiedere loro spiegazioni scientifiche, difficili da ottenere, ma chiederci se danno beneficio ai pazienti: ci deve bastare.

## I nostri eventi

**24 febbraio (al mattino) REUMATOLOGIA e CONNETTIVOPATIA presso la Sala Consiliare del Comune di Gavirate siamo stati ospiti della PRO LOCO Gavirate.**

ALOMAR Varese ha deciso di fare questo Incontro a Gavirate a titolo di "ringraziamento e gratitudine" per il sostanzioso contributo che la PRO LOCO di Gavirate ha deciso di erogare a favore delle attività di ALOMAR Varese e che è stato consegnato proprio in questa circostanza. Hanno partecipato tutti i Medici della Reumatologia di Varese che, con la loro presenza "attiva" non fanno altro che confermare il rapporto di collaborazione ed empatia con ALOMAR Varese.

**Marzo 2024 MESE della PREVENZIONE** (vendita di giacinti). Lo chiamiamo "mese della prevenzione" perché ogni giacinto sarà corredato dall'invito a partecipare all'Open Day di maggio. Grazie all'AGRICOLA del LAGO che ci regala i giacinti, anche quest'anno. Grazie anche alle Volontarie, Amiche, Socie e a tutti coloro che si renderanno disponibili per questa iniziativa che verrà fatta sul passa-parola.

**OPEN DAY REUMATOLOGICO: Sabato 18 maggio** (dalle 9,00 alle 12,00) a cura dei Medici di Reumatologia di Varese e organizzato da ALOMAR Varese.

**PREVENIRE è MEGLIO che CURARE** che, preso alla lettera, verrà proposto alla popolazione. Come al solito, ci aspettiamo un ottimo riscontro. Le coordinate per prenotazione (obbligatoria) sono evidenziate nell'invito unito ai giacinti.

**Reumatologia e connettivopatia**

**09:00 - 09:30** Benvenuto e Saluto delle Autorità  
**Moderatore: Dr. Marco Brogгинi**  
Referente scientifico di ALOMAR Varese

**09:30 - 10:00** Introduzione all'incontro  
**Dr. ssa Antonella Cappelli**  
Responsabile SSD Reumatologia Ospedale di Circolo di Varese - ASST dei Sette Laghi

**10:00 - 10:20** Reumatologia e Malattie Autoimmuni  
**Dr. Alberto Batticciotto**  
S.S.D. Reumatologia Ospedale di Circolo di Varese ASST dei Sette Laghi

**10:20 - 10:40** Il Lupus Eritematoso Sistemico  
**Dr. Francesco Campanaro**  
S.S.D. Reumatologia Ospedale di Circolo di Varese ASST dei Sette Laghi

**10:40 - 11:00** La Sclerosi Sistemica  
**Dr.ssa Lucina Galvani**  
S.S.D. Reumatologia Ospedale di Circolo di Varese ASST dei Sette Laghi

**11:00 - 11:20** La Sindrome di Sjögren  
**Dr.ssa Patrizia Balzarini**  
S.S.D. Reumatologia Ospedale di Circolo di Varese ASST dei Sette Laghi

**11:20 - 11:40** Dermatomirosite e polimiosite  
**Dr.ssa Elena Galli**  
S.S.D. Reumatologia Ospedale di Circolo di Varese ASST dei Sette Laghi

**11:40 - 12:00** ALOMAR Varese Il Ruolo delle Associazioni dei Pazienti  
**Gabriela Rusconi** - ALOMAR Varese

**12:00 - 12:30** Domande dei partecipanti e chiusura dell'incontro

**sabato 24 febbraio**  
Sala Consiliare Comune di Gavirate  
Via F. De Ambrosis, 11

Per info: Gabriela Rusconi  
ALOMAR ODV Varese  
Celli: 335 6569140 - 334 6456614  
E-mail: info@alomarvarese.it  
Seguici su Facebook

**ALOMARodv**  
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATTIE REUMATOLOGICHE

**MICROSCOPIO:** Il ricavato delle iniziative verrà utilizzato per l'acquisto del Microscopio richiesto dai medici del reparto. Nel prossimo numero daremo maggiori dettagli.

## La valigia dei desideri

Nel numero scorso avevamo chiesto a tutti voi se avevate qualche richiesta particolare, consiglio o lamentela, di lasciare un post-it in bacheca o nel cassetto del mobilino sotto il tavolo in Reparto... E avevamo specificato "anche in anonimato"...Non abbiamo trovato nulla. Non ci possiamo credere... Va tutto bene? Impossibile! C'è sempre qualcosa che si può modificare! Quello che volete dire ad ALOMAR Varese, se lo dite al telefono, diventa un rapporto a due, se lasciate una traccia, ha un valore diverso. Quindi, forza e coraggio. Il vostro parere è molto importante per ALOMAR Varese.



## Spazio aperto alle vostre esperienze...

### Alessia Zarantonello

Ho conosciuto ALOMAR Varese all'ospedale di Varese. Durante le visite in reumatologia ho incontrato le volontarie che con molta gentilezza mi hanno aiutato capire come si svolgevano le visite e poi illustrato l'importanza della Associazione nel sostenere il Reparto con donazioni di strumenti medicali.

**Ho poi partecipato ad un incontro sulle "Terapie Complementari" con medici e terapisti, su cure alternative, agopuntura, yoga e osteopatia.**

Hanno aderito molte persone ed è stato molto interessante per noi ammalati reumatici.

A questo punto ho chiesto alla signora Gabriela Rusconi Responsabile ALOMAR Varese se potevo diventare volontaria ALOMAR, per poter dare il mio piccolo contributo all'Associazione!

Questo perché mi sono trovata subito a mio agio e soprattutto accolta con gioia. Cercando di essere parte integrante del gruppo nel condividere le loro iniziative.

Cari saluti. Alessia

**Grazie ad Alessia che ora fa parte del nostro Gruppo di Volontarie!**

**Un caro saluto a tutti voi che ci seguite e un cordiale arrivederci con il prossimo noiALOMAR.**

“  
Un raggio di  
sole cancella  
milioni di ombre.  
Francesco d'Assisi”



*Chiudiamo questa edizione di NoiALOMAR con il ricordo e una preghiera per Fernanda Minazzi nostra cara amica, ex segretaria e volontaria di ALOMAR Varese venuta a mancare in un gelido giorno de gennaio.*



Milano, 11/03/2024

*Prot. 1.03/12-24*

Gentile Associata, gentile Associato,

La informiamo che l'Assemblea Ordinaria dei Soci ALOMAR ODV si svolgerà in data sabato **13 aprile 2024** alle ore 7:00 in prima convocazione e **alle ore 09:30 in seconda convocazione**.

Il Consiglio Direttivo ALOMAR convoca l'Assemblea Ordinaria dei Soci **in modalità online**. Seguirà una comunicazione specifica via e-mail volta ad illustrare ai partecipanti le modalità di accesso alla riunione. Chi è impossibilitato a partecipare potrà delegare per le votazioni un associato ALOMAR di propria fiducia in regola con la quota 2024 che prenda parte all'Assemblea e **che non potrà ricevere più di tre deleghe** (per ulteriori dettagli si leggano attentamente le informazioni sotto riportate).

## ORDINE DEL GIORNO

### Assemblea Ordinaria:

1. Approvazione Rendiconto finanziario 01.01.2023 – 31.12.2023;
2. Approvazione Rendiconto per cassa 01.01.2023 – 31.12.2023;
3. Approvazione Bilancio Preventivo 2024;
4. Relazione della Presidente sull'attività dell'Associazione;
5. Varie ed eventuali.

La Presidente ALOMAR ODV  
Maria Grazia Pisu

**Codice Fiscale 97047230152**

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

Registro Unico Nazionale del Terzo Settore | Sezione "Organizzazioni di Volontariato"  
Associazione Riconosciuta Numero di Repertorio 98735  
Associata ANMAR Onlus – Associazione Nazionale Malati Reumatici

## DELEGA ASSEMBLEA ORDINARIA DEI SOCI ALOMAR 2024

Il/la sottoscritto/a.....

C.F.....

Con la presente delega il/la Sig./a.....

C.F.....

a votare a mio nome in occasione dell'Assemblea dei Soci ALOMAR che si terrà in data 13 aprile 2024.

Luogo, ..... Data, .....

In fede,

Firma.....

**Codice Fiscale 97047230152**

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

Registro Unico Nazionale del Terzo Settore | Sezione "Organizzazioni di Volontariato"  
Associazione Riconosciuta Numero di Repertorio 98735  
Associata ANMAR Onlus – Associazione Nazionale Malati Reumatici

**Alcune informazioni utili:**

- Il rendiconto finanziario 01.01.2023 – 31.12.2023 sarà accluso al numero 16 della nostra rivista noiALOMAR ed è richiedibile via mail a [info@alomar.it](mailto:info@alomar.it)
- Per poter partecipare all'Assemblea è necessario essere in regola con la quota associativa per l'anno 2024
- Chi intende partecipare all'Assemblea deve comunicarlo entro e non oltre il giorno 8 aprile 2024 unicamente all'indirizzo di posta elettronica [eventi.alomar@gmail.com](mailto:eventi.alomar@gmail.com) per consentirci di predisporre il sistema e inviare successivamente le mail con le credenziali di accesso il giorno prima dell'Assemblea
- Chi è impossibilitato a partecipare all'Assemblea e volesse delegare un altro associato dovrà prima **accordarsi con la persona cui intende conferire delega**, tenendo conto che **ogni associato partecipante all'Assemblea non potrà ricevere più di 3 deleghe**. Si ricorda che non è possibile conferire delega ai Consiglieri ALOMAR. La delega debitamente compilata e firmata deve essere trasmessa via mail entro e non oltre il giorno 8 aprile 2024 esclusivamente al seguente indirizzo di posta elettronica: [eventi.alomar@gmail.com](mailto:eventi.alomar@gmail.com)

**Codice Fiscale 97047230152**

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

Registro Unico Nazionale del Terzo Settore | Sezione "Organizzazioni di Volontariato"  
Associazione Riconosciuta Numero di Repertorio 98735  
Associata ANMAR Onlus – Associazione Nazionale Malati Reumatici



## Bilancio di verifica

Ditta...: **000087 ALOMAR ODV**

P.Iva

Esercizio: 2023 0

### STATO PATRIMONIALE

ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
015002	mobili e arredo d'ufficio	106,00	033001	capitale sociale	166.030,51
015004	macchine ufficio elettroniche	2.961,57	<b>275</b>	<b>CAPITALE</b>	<b>166.030,51</b>
	<b>070 ALTRI BENI</b>	<b>3.067,57</b>			
	<b>022 IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI</b>	<b>3.067,57</b>	033621	utili esercizi precedenti	49.662,78
			<b>310</b>	<b>UTILI E PERDITE PORTATI A NUOV</b>	<b>49.662,78</b>
016501	Premio assicurativo	50.000,00	<b>060</b>	<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>215.693,29</b>
	<b>125 ALTRI TITOLI</b>	<b>50.000,00</b>	<b>005</b>	<b>PATRIMONIO NETTO</b>	<b>215.693,29</b>
	<b>024 IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE</b>	<b>50.000,00</b>	<b>390</b>	<b>FORNITORI</b>	<b>2.333,48</b>
	<b>002 IMMOBILIZZAZIONI</b>	<b>53.067,57</b>			
030554	anticipi a fornitori	816,00	044602	ritenute irpef terzi	727,05
	<b>200 CREDITI V/ALTRI ESIG.ENTRO 12M</b>	<b>816,00</b>	<b>450</b>	<b>DEBITI TRIB.ESIG.ENTRO ES.SUCC</b>	<b>727,05</b>
	<b>040 CREDITI</b>	<b>816,00</b>			
032002	postali c/c	25.840,38	045208	debito carte credito	3,39
032005	Intesa Sanpaolo S.p.a.	140.044,13	<b>471</b>	<b>ALTRI DEBITI COMM.ENTRO 12MESI</b>	<b>3,39</b>
032019	Carta prepagata Mantova	582,46	<b>074</b>	<b>DEBITI</b>	<b>3.063,92</b>
032020	Carta prepagata Valcamonica	258,00	<b>008</b>	<b>DEBITI</b>	<b>3.063,92</b>
032021	Carta prepagata Bergamo	768,35	045551	risconti passivi	3.120,00
032022	Carta prepagata Varese	178,46	<b>481</b>	<b>RISCONTI PASSIVI</b>	<b>3.120,00</b>
032023	Carta prepagata Sondrio	508,53	<b>076</b>	<b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>3.120,00</b>
032024	Carta prepagata Legnano	281,47	<b>009</b>	<b>RATEI E RISCONTI PASSIVI</b>	<b>3.120,00</b>
	<b>245 DEPOSITI BANCARI E POSTALI</b>	<b>168.461,78</b>			
032609	Cassa sezioni	2.676,04			
	<b>255 DENARO E VALORI IN CASSA</b>	<b>2.676,04</b>			
	<b>044 DISPONIBILITA' LIQUIDE</b>	<b>171.137,82</b>			
	<b>003 ATTIVO CIRCOLANTE</b>	<b>171.953,82</b>			
032801	risconti attivi	303,47			
	<b>265 RISCONTI ATTIVI</b>	<b>303,47</b>			
	<b>046 RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>303,47</b>			
	<b>004 RATEI E RISCONTI ATTIVI</b>	<b>303,47</b>			
	<b>TOTALE ATTIVITA'</b>	<b>225.324,86</b>		<b>TOTALE PASSIVITA'</b>	<b>221.877,21</b>
	<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>225.324,86</b>		<b>UTILE D'ESERCIZIO</b>	<b>3.447,65</b>
				<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>225.324,86</b>

## Bilancio di verifica

Ditta...: **000087 ALOMAR ODV**

P.Iva

Esercizio: 2023 0

<b>PROFITTI E PERDITE</b>					
<b>COSTI E SPESE</b>			<b>RICAVI</b>		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
054002	merci c/acquisti	1.033,34	051801	Liberalita' case farmaceutiche	22.360,00
054126	Acq.prodotti per eventi-proget	4.705,90	051802	Quote soci ordinari	17.700,00
	<b>555 COSTI MERCI MAT.PRIME,SUSSID.</b>	<b>5.739,24</b>	051803	Liberalita' da privati	22.733,30
054610	acq. cancelleria e stampati	5.914,49	051806	5xmille	38.998,11
054619	acquisti vari	121,00		<b>496 RICAVI PRESTAZIONI</b>	<b>101.791,41</b>
	<b>556 ACQUISTI VARI</b>	<b>6.035,49</b>	050704	Ricavi eventi	10.989,45
055002	Prestazioni gruppi di ascolto	2.776,40		<b>515 ALTRI RICAVI E PROVENTI</b>	<b>10.989,45</b>
055003	Prestazioni corso idrokinesi	485,00		<b>701 VALORE DELLA PRODUZIONE</b>	<b>112.780,86</b>
055005	Supporto psicologico Sondrio	841,50		<b>011 VALORE DELLA PRODUZIONE</b>	<b>112.780,86</b>
055025	manut. e ripar. telefonia	45,00	065401	arrotondamenti attivi	1,93
055026	Progetti-comunicazioni Ostuzzi	32.000,00		<b>540 ALTRI PROVENTI FINANZIARI</b>	<b>1,93</b>
055027	assistenza tecnica	36,60		<b>721 PROVENTI FINANZIARI</b>	<b>1,93</b>
055028	pubblicazione articoli/riviste	8.906,12		<b>013 PROVENTI E ONERI FINANZIARI</b>	<b>1,93</b>
055029	Rimborsi spese volontar	858,17			
055030	Consulenze fiscali/amm.ve	877,52			
055031	Progetto ti ascolto	715,00			
055032	Corsi on line Alomar/master	3.147,00			
055033	Prest.professionali	5.149,99			
055034	Corsi	4.893,00			
	<b>557 COSTI PER SERVIZI PRODUZIONE</b>	<b>60.731,30</b>			
055204	serv. e spese commerc. div.	5.147,40			
055205	servizi di pubblicita'	725,75			
055206	Spese realizz. sito web	3.172,10			
	<b>559 COSTI PER SERVIZI COMMERCIALI</b>	<b>9.045,25</b>			
055302	utenze telefoniche cellulari	2.306,85			
	<b>560 COSTI PER SERVIZI UTENZE</b>	<b>2.306,85</b>			
055401	elab.dat/tenuta contabilita'	2.562,00			
055402	consulenze legali/notarili	2.471,35			
055405	servizio postale	1.132,03			
055424	lavoro occasionale	4.050,00			
055426	formazione personale	4.000,00			
055433	commiss.per servizi bancari	57,15			
055437	Canoni servizi bancari	166,00			
055465	Spese per PEC	41,78			
	<b>561 COSTI PER SERVIZI AMMINISTRAT.</b>	<b>14.480,31</b>			
055501	assicuraz. r.c. sull'attivit'	1.135,00			
055544	servizio di trasporto	1.138,01			
	<b>562 COSTI PER SERVIZI VARI</b>	<b>2.273,01</b>			
056002	affitti passivi	61,00			
056027	Canoni assistenza hardware/sof	15,40			
	<b>565 COSTI PER GODIM.BENI DI TERZI</b>	<b>76,40</b>			
057006	erogazioni liberali	6.204,55			

## Bilancio di verifica

Ditta...: **000087 ALOMAR ODV**

P.Iva

Esercizio: 2023 0

PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
057015	quote associative	1.227,00			
057019	imposte di bollo	26,00			
057047	canoni software,licenze e sim.	910,04			
	<b>615 ONERI DIVERSI DI GESTIONE</b>	<b>8.367,59</b>			
	<i>801 COSTI DELLA PRODUZIONE</i>	<i>109.055,44</i>			
	<i>012 COSTI DELLA PRODUZIONE</i>	<i>109.055,44</i>			
070016	oneri bancari	279,70			
	<b>620 INTERESSI E ONERI FINANZIARI</b>	<b>279,70</b>			
	<i>821 ONERI FINANZIARI</i>	<i>279,70</i>			
	<i>013 PROVENTI E ONERI FINANZIARI</i>	<i>279,70</i>			
	<b>TOTALE COSTI E SPESE</b>	<b>109.335,14</b>		<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>112.782,79</b>
	<b>UTILE D'ESERCIZIO</b>	<b>3.447,65</b>			
	<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>112.782,79</b>		<b>TOTALE A PAREGGIO</b>	<b>112.782,79</b>

## Bilancio di verifica

Ditta...: **000087 ALOMAR ODV**

P.Iva

Esercizio: 2023 0

DETTAGLIO					
CLIENTI			FORNITORI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
			036083	ARMA CREATIVO SRL	207,40-
			036068	COLOMBO MARCELLO & C. S.A.S.	75,00-
			036030	COOP.SOC.COLISSEUM DIMENSIONE	135,00-
			036040	FONDAZIONE ANGELO CUSTODE	350,00-
			036088	FONDAZIONE FADOI	201,52-
			036075	FONTANA ELEONORA	435,44-
			036055	NATHAN INSTRUMENTS SRL	36,60-
			036001	TIM S.P.A.	892,52-
	<b>TOTALE CLIENTI</b>			<b>TOTALE FORNITORI</b>	<b>2.333,48-</b>



ENTE DEL TERZO SETTORE " ALOMAR ODV "

**Mod. D - RENDICONTO PER CASSA**

	2023	2022		2023	2022
<b>USCITE</b>			<b>ENTRATE</b>		
<b>A) Uscite da <u>attività di interesse generale</u></b>			<b>A) Entrate da <u>attività di interesse generale</u></b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ 11.390	€ 23.076	1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	€ 19.620	€ 20.150
2) Servizi	€ 93.055	€ 43.836	2) Entrate dagli associati per attività mutualistiche	€ -	€ -
3) Godimento di beni di terzi		€ -	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€ -	€ -
4) Personale	€ 4.050	€ 1.200	4) Erogazioni liberali	€ 56.083	€ 61.708
5) Uscite diverse di gestione	€ 7.735	€ 34.672	5) Entrate del 5 per mille	€ 38.998	€ 40.050
			6) Contributi da soggetti privati	€ -	€ -
			7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	€ -	€ -
			8) Contributi da enti pubblici	€ -	€ -
			9) Entrate da contratti con enti pubblici	€ -	€ -
			10) Altre entrate	€ -	€ -
<b>Totale</b>	<b>€ 116.231</b>	<b>€ 102.784</b>	<b>Totale</b>	<b>€ 114.701</b>	<b>€ 121.908</b>
			<b>Avanzo/Disavanzo attività di interesse generale (+/-)</b>	<b>€ (1.530)</b>	<b>€ 19.124</b>
<b>B) Uscite da <u>attività diverse</u></b>			<b>B) Entrate da <u>attività diverse</u></b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€ -	€ -	1) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	€ -	€ -
2) Servizi	€ -	€ -	2) Contributi da soggetti privati	€ -	€ -
3) Godimento di beni di terzi	€ -	€ -	3) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	€ -	€ -
4) Personale	€ -	€ -	4) Contributi da enti pubblici	€ -	€ -
5) Uscite diverse di gestione	€ -	€ -	5) Entrate da contratti con enti pubblici	€ -	€ -
			6) Altre entrate	€ -	€ -
<b>Totale</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>	<b>Totale</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>
			<b>Avanzo/Disavanzo attività diverse (+/-)</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>

<b>C) Uscite da <u>attività di raccolta fondi</u></b>			<b>C) Entrate da <u>attività di raccolta fondi</u></b>		
1) Uscite per raccolte fondi abituali	€	- €	-	1) Entrate da raccolte fondi abituali	€ - € -
2) Uscite per raccolte fondi occasionali	€	- €	-	2) Entrate da raccolte fondi occasionali	€ - € -
3) Altre uscite	€	- €	-	3) Altre entrate	€ - € -
<b>Totale</b>	<b>€</b>	<b>- €</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>€ - € -</b>
			<b>Avanzo/Disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)</b>		
			€ - € -		
<b>D) Uscite da <u>attività finanziarie e patrimoniali</u></b>			<b>D) Entrate da <u>attività finanziarie e patrimoniali</u></b>		
1) Su rapporti bancari	€	- €	-	1) Da rapporti bancari	€ - € -
2) Su investimenti finanziari	€	- €	-	2) Da altri investimenti finanziari	€ - € -
3) Su patrimonio edilizio	€	- €	-	3) Da patrimonio edilizio	€ - € -
4) Su altri beni patrimoniali	€	- €	-	4) Da altri beni patrimoniali	€ - € -
5) Altre uscite	€	- €	-	5) Altre entrate	€ - € -
<b>Totale</b>	<b>€</b>	<b>- €</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>€ - € -</b>
			<b>Avanzo/Disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)</b>		
			) € - € -		
<b>E) Uscite di <u>supporto generale</u></b>			<b>E) Entrate di <u>supporto generale</u></b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	€	- €	-	1) Entrate da distacco del personale	€ - € -
2) Servizi	€	- €	-	2) Altre entrate di supporto generale	€ - € -
3) Godimento di beni di terzi	€	- €	-		
4) Personale	€	- €	-		
5) Altre uscite	€	- €	-		
<b>Totale</b>	<b>€</b>	<b>- €</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>€ - € -</b>
<b>Totale USCITE della gestione</b>			<b>Totale ENTRATE della gestione</b>		
€ 116.231 € 102.784			€ 114.701 € 121.908		
			<b>Avanzo/Disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)</b>		
			€ (1.530) € 19.124		
			<b>Imposte</b>		
			€ - € -		





## BILANCIO PREVENTIVO 2024

Approvato dai componenti del CD in modalità telematica in data 05/03/2024

### ENTRATE

Contributi soci ordinari	17.000,00
5x1000	35.000,00
Erogazioni liberali	30.000,00
Raccolta Sezioni	30.000,00
Mercatini e manifestazioni	6.000,00
<b>TOTALE ENTRATE</b>	<b>118.000,00</b>

### USCITE

#### Istituzionali

Collaborazione e progetti	32.700,00
Manifestazioni promozionali	4.000,00
Gruppi di Ascolto Condiviso	5.000,00
Progetto Ti Ascolto	2.000,00
Corsi online attività benessere psico-fisico	7.000,00
Rivista noiALOMAR, opuscoli e sito	10.000,00
Assemblea online	4.000,00
Sezioni in totale	30.000,00
Donazioni apparecchi Ospedali	6.000,00

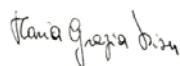
### SPESE GESTIONALI

Tesoreria e collaborazione segreteria	5.000,00
Telefonia	3.000,00
Rimborsi viaggi	500,00

<b>TOTALE USCITE</b>	<b>109.200,00</b>
Avanzo d'esercizio a pareggio	<b>8.800,00</b>
<b>Totale a pareggio</b>	<b>118.000,00</b>

Milano, 05/03/2024

La Presidente ALOMAR ODV  
Maria Grazia Pisu



**Codice Fiscale 97047230152**

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

Registro Unico Nazionale del Terzo Settore | Sezione "Organizzazioni di Volontariato"  
Associazione Riconosciuta Numero di Repertorio 98735  
Associata ANMAR Onlus – Associazione Nazionale Malati Reumatici

# Sezioni territoriali ALOMAR

## SEDE REGIONALE ALOMAR ODV

Presidente: Maria Grazia Pisu  
329 0285611 - 02 58315767  
info@alomar.it  
presidenza.alomar@gmail.com  
Sede operativa: c/o ASST Pini-CTO  
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano  
Sito web: [www.alomar.it](http://www.alomar.it)  
Pagina Facebook: ALOMAR ODV  
Associazione Lombarda Malattie Reumatologiche

## SEZIONE DI BERGAMO

Responsabile: Orlando De Santis  
329 0285614  
alomarodv.bergamo@gmail.com  
Sede operativa:  
ASST Papa Giovanni XXIII  
(Torre 2 Piano 4) Piazza OMS, 1 - 24127 Bergamo

## SEZIONE DI COMO-LECCO

Responsabile: Angelo Rossini  
333 9535106  
alomarodv.como.lecco@gmail.com  
Sede operativa:  
Fondazione Giuseppina Prina ONLUS  
Piazza Prina, 1 - 22036 Erba (CO)

## SEZIONE DI LEGNANO

Responsabile: Elisabetta Bagolini  
329 0285613  
alomarodv.legnano@gmail.com  
Sede operativa:  
Ospedale di Legnano  
Via Papa Giovanni Paolo II - 20025 Legnano (MI)

## SEZIONE DI MANTOVA

Responsabile: Anna Maria Palozzi  
331 1558108  
mantova.alomarodv@gmail.com  
Sede operativa:  
ASST Carlo Poma  
Strada Lago Paiolo, 10 - 46100 Mantova

## SEZIONE DI MILANO

Responsabile: Carlo D'Alessandro  
Maria Grazia Pisu: 329 0285611  
info@alomar.it  
Sede legale e operativa:  
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda  
Piazza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

## SEZIONE DI SONDRIO

Responsabile: Silvia Valsecchi  
329 0285616  
sondrio.alomarodv@gmail.com  
Sito Sezione Sondrio: [www.alomarsondrio.it](http://www.alomarsondrio.it)  
Sede operativa:  
ASST Valtellina e Altario  
Via Stelvio, 25 - 23100 Sondrio

## SEZIONE VALCAMONICA

Responsabile: Silvia Tognella  
345 6440093  
alomarodv.valcamonica@gmail.com  
Sede operativa:  
ASST della Valcamonica  
Via Alessandro Manzoni, 142 - 25040 Esine (BS)

## SEZIONE DI VARESE

Responsabile: Gabriela Rusconi Brusa Pasqué  
334 6456614  
alomarodv.varese@gmail.com  
Sede operativa:  
Reparto Reumatologia  
ASST Sette Laghi, Viale Borri, 57 - 21100 Varese



Sito web: [www.alomar.it](http://www.alomar.it) - E-mail: [redazione.noialomar@gmail.com](mailto:redazione.noialomar@gmail.com)

**CODICE FISCALE: 97047230152**

**CODICE IBAN: IT 86 J030 6909 6061 0000 0113901** - Quota associativa annua: 20 euro

**GRAZIE PER IL VOSTRO SUPPORTO. CONTINUE A SOSTENERCI!**

Seguici sui social



Siamo parte attiva di:

