

noi **ALOMAR**

Diamo voce alle patologie reumatologiche

Numero 14 - marzo 2023

IN PRIMO PIANO

L'arterite di Horton

Una diagnosi precoce per un tempestivo intervento terapeutico

GRUPPO GIOVANI

ESSERE ASTEROIDI

Ciao ALOMAR,
mi presento

BENESSERE

L'esercizio fisico come
terapia nelle malattie
reumatiche



noiALOMAR

NUMERO 14
MARZO 2023

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
© Syda Productions/stock.adobe.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
allo 02-58315767 dal lunedì al giovedì dalle 9.30 alle
12.00 oppure al 329 0285619 o al 329 0285611

SOMMARIO

- 3** Editoriale
- 4** La rubrica dedicata ai lettori
- 6** Laboratorio nazionale delle Associazioni di pazienti e caregiver con Fondazione the Bridge
- 8** Riconoscimento della figura del caregiver familiare
- 9** Anche ALOMAR all'evento "Semplicemente grazie!" di Regione Lombardia
- 10** L'esercizio fisico come terapia nelle malattie reumatiche
- 12** Proteggiamo la nostra salute, a partire dalle ossa
- 14** Progetto fibromialgia e osteopatia
- 16** Malattie immuno-mediate
- 17** Talk webinar: diamo voce alle malattie reumatologiche
- 18** **Giovani protagonisti ALOMAR**
 - 18** ESSERE ASTEROIDI. Online il podcast dei giovani di ALOMAR
 - 23** ALOMAR ospite del podcast "Voci per la salute"
 - 24** Racconti di due giovani Asteroidi
- 26** **Osservatorio delle malattie reumatologiche**
 - 26** L'arterite di Horton
- 30** I pazienti negli ERN
- 32** I vantaggi dello Yoga per sciogliere le tensioni e le rigidità articolari
- 33** **La parola alle Sezioni ALOMAR!**
 - 34** Sezione di Como
 - 35** Sezione di Mantova
 - 37** Sezione di Sondrio
 - 46** Sezione di Varese



Maria Grazia Pisu
Presidente ALOMAR

Diamo voce alle malattie reumatologiche

Carissime amiche e carissimi amici di ALOMAR,
la primavera apre le porte alla rinascita e che speriamo sia tale per tutti noi.

A chi ha avuto un periodo difficile, auguriamo che torni davvero il sereno.
Quello che viviamo resta comunque un periodo impegnativo dovuto soprattutto alle note carenze del sistema sanitario, per il quale siamo sempre attivi a nome di tutti noi/voi. Solo insieme possiamo affrontare queste grandi sfide e, in questo periodo più che mai, il Vostro sostegno è fondamentale.

Siamo sempre presenti ai tavoli tecnici regionali per presentare le richieste sull'assistenza, elemento imprescindibile per essere tutelati in sicurezza.

Procede il nostro impegno di collaborazione con la Sanità Regionale a tutela dei nostri diritti: in particolare, dovrebbe concludersi a breve il tavolo di lavoro dedicato alla presa in carico della Sindrome Fibromialgica. Prosegue anche l'impegno di lavoro di ALOMAR nell'ambito della rete reumatologica, della rete per la presa in carico dell'Osteoporosi e del gruppo di lavoro dedicato alle malattie immuno-mediate.

Abbiamo intenzione di organizzare webinar con Motore Sanità su tematiche dedicate a specifiche patologie. Continuano con molto interesse da parte dei partecipanti i nostri corsi online, e siamo sempre in sinergia con le 8 Sezioni ALOMAR per proseguire al meglio le nostre attività volte a raggiungere i nostri obiettivi su tutto il territorio regionale.

Troverete in allegato la convocazione dell'Assemblea Straordinaria per l'approvazione delle modifiche di Statuto e quella Ordinaria per l'approvazione del Bilancio, che troverete in allegato. La data prevista è il 22 aprile prossimo e si svolgerà ancora online. Abbiamo così la possibilità di partecipare tutti comodamente da casa.

Speriamo comunque di poter organizzare presto un evento in presenza e in sicurezza, per incontrarci ancora di persona. Sarebbe per noi un grande piacere. Arriverà senz'altro il momento opportuno per il quale 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

A handwritten signature in black ink that reads "Maria Grazia Pisu".

[Da voi per noi] La rubrica dedicata ai lettori

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

Una testimonianza da Mantova



lookstudio © it.freepik.com

Francesca

Ciao, sono fibromialgica, solitamente mi presento così... veramente mi chiamo Francesca.

Con la mia Amica, LEI la FIBROMIALGIA, siamo inseparabili dall'adolescenza, ora ho 51 anni.

Niente e nessuno mi ha mai presa sul serio, soltanto una vita di esami medici inutili e cure sbagliate e soprattutto il mio pessimo ricordo dell'esperienza scolastica...

I problemi erano già evidenti allora ma tutti pensavano alla mia mancanza di voglia di studiare e al mio fallimento in ogni varia attività.

Grazie ad internet ho iniziato a documentarmi e quando ho capito che tutti i miei sintomi coincidevano con la Sindrome

me Fibromialgica, è iniziata la mia battaglia.

Un giorno scopro su Facebook una iniziativa di vari webinar organizzati dall'ASST di Mantova proprio sulla mia Amica Fibro.

Indugio poi faccio la telefonata e quando mi risponde quella calma e tranquilla vocina che mi assicura che è gratuito, mi sale l'adrenalina. Mi iscrivo, mi riempio di Speranza e mi dico che "forse raggiungerò il mio scopo", e così partecipo.

Conosco persone meravigliose durante le dirette, anche se non nego che alle volte ho sentito fortemente quell'emozione negativa che fa stringere il cuore.

Sono senza lavoro a causa di questa Amica, sì, perchè



oltre al dolore fisico mi ha costretta a rinunciare troppe volte, a licenziarmi da ogni nuova occasione perché la mente e il corpo vanno letteralmente... "game over". Ne ha risentito anche la mia vita sociale, la mia Amica Fibro allontana tutto e tutti, sono arrivata ad amare la Solitudine.

Questa serie di webinar mi hanno portata ad una svolta che mi ha migliorato la vita almeno nel mio profondo.

Ho conosciuto persone meravigliose, amici con cui ci si confronta, ci si sfoga perché il dolore è lo stesso ma posso evitare di appesantire ulteriormente la famiglia.

Ho trovato un senso di Pace nel sentirmi capita grazie al confronto e alle testimonianze.

Per la prima volta ho preso IO l'iniziativa di farmi prescrivere dal mio medico una visita reumatologica e finalmente ora ho la diagnosi.

Voglio dirlo... la fibromialgia si può curare!

Ma... se anche noi fossimo presi in carico potremmo fare le nostre cure a cadenza costante e potremmo tornare alla vita normale senza impazzire dal dolore costante.

A tutt'oggi le cure non sono accessibili a tutti. Sarebbe troppo bello dare la possibilità di cura di questa patologia come per ogni malattia invalidante.

Anche per questo mi sento sì una persona ma come paziente appartengo alla serie B.

Non intendo mollare, soprattutto dopo aver incontrato persone meravigliose a cui sarò sempre grata e con le quali ho intenzione di continuare a combattere.

Parole per pensare

Aforismi, perle di saggezza, piccole-grandi ispirazioni...

Una rubrica a cura di Nadia Lafosse
ALOMAR ODV



Il movimento fa guarire il corpo. La calma fa guarire la mente.

Non esiste messaggio più chiaro ed esplicito di quello che non si riceve !

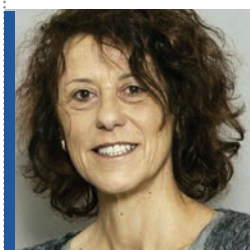
Torno a casa e il mio cane mi riceve come fosse il giorno più bello della sua vita.

Soffre chi ha un cuore, gli altri possono stare tranquilli . . .

Dalle Associazioni di pazienti e caregiver un appello al Governo sul tema della giusta rappresentanza nei tavoli istituzionali

Laboratorio nazionale delle Associazioni di pazienti e caregiver con Fondazione the Bridge

A cura di *Simonetta Panfi, Vice-Presidente e Consigliere ALOMAR ODV*



Ho avuto il piacere di partecipare a nome di ALOMAR ODV, di cui facciamo parte al gruppo promotore di associazioni, all'evento che si è svolto a Milano, presso Palazzo Giureconsulti, il **“Laboratorio nazionale delle Associazioni**

di pazienti e dei caregiver”, con l'obiettivo di riunire oltre 100 sigle associative nazionali e regionali per riflettere insieme sul tema della partecipazione ai tavoli istituzionali rilevanti per la definizione delle policy sanitarie.

L'iniziativa è stata voluta da un gruppo promotore di associazioni – **ADPMI** (Associazione diabetici della provincia di Milano), **ALOMAR ODV** (Associazione Lombarda Malati Reumatici), **Anlaids Lombardia** (Associazione italiana per la lotta contro l'aids), **ANMAR** (Associazione Nazionale Malati Reumatici) **Fondazione ANT Italia Onlus**, **NPS Italia Onlus** (Network Persone Sieropositive), **Plus** (Persone LGBT+ Sieropositive), **Uniamo FIMR Onlus** (Federazione Italiana Malattie Rare) – supportata da **Fondazione the Bridge** e dall'**Università di Pavia**, patrocinata da **Agenas** (Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali), con il supporto per la divulgazione di **ItalCommunications**.

Hanno preso parte all'evento con diversi interventi i seguenti relatori:

la Capogruppo di Forza Italia al Senato, **Licia Ronzulli**

Rosaria Iardino, Presidente Fondazione The Bridge, ha introdotto i lavori illustrando il percorso partecipativo già realizzato in Lombardia, modello virtuoso di ascolto delle Associazioni di pazienti e caregiver anche in considerazione di quanto sancito dalla legge della Regione Lombardia n.22 del 14 dicembre 2021, che nel modificare i Titoli I e VII della legge 33/2009 riconosce esplicitamente il supporto e il coinvolgimento attivo delle organizzazioni dei pazienti nella programmazione e nella realizzazione del servizio sanitario lombardo.

Alessandro Venturi, Professore di Diritto amministrativo e di Diritto regionale, dell'**Università degli Studi di Pavia**, ha illustrato come le associazioni siano soggetti in grado di assicurare eticità in ambito sanitario.

È seguito un **tavolo di confronto sul tema “Associazione e rappresentanza”** a cui hanno preso parte **Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO**, **Tiziana Nicoletti, Responsabile coordinamento della rete Cnamc**, **Morena Sangiovanni, del Comitato di Presidenza di Farmindustria**.

È intervenuto, inoltre, **Alceste Santuari**, Professore di Diritto degli enti non profit dell'Università di Bologna, approfondendo il ruolo dell'associazionismo di rappresentanza, con un focus sulle potenzialità e sui vincoli connessi alla riforma del Terzo settore. Infine, **Luisa Brogonzoli**, Coor-



dinatrice Progetti del **Centro Studi di Fondazione The Bridge** ha delineato i contorni di una possibile roadmap per proseguire il percorso.

Oltre a diversi momenti di confronto aperto tra le associazioni con interventi programmati, un momento fondamentale della giornata ha riguardato la **presentazione di una richiesta unitaria alle istituzioni e alla politica**: tale richiesta è stata presentata e illustrata da me in qualità di Vice Presidente ALOMAR affinché sia avviata a livello nazionale una **discussione che coinvolga tutti gli stakeholder di interesse sul tema specifico della partecipazione delle Associazioni di pazienti e dei caregiver ai tavoli istituzionali nazionali e regionali** rilevanti per la definizione delle policy sanitarie. **L'obiettivo è individuare un modello di riferimento condiviso**, al fine di evitare inevitabili discrepanze regionali.

Numerosi gli esponenti delle Istituzioni e della politica che hanno illustrato il proprio punto di vista su tale richiesta, a partire dal Ministro per le disabilità, **Alessandra Locatelli**, il Presidente della Regione Lombardia, **Attilio Fontana**, il Coordinatore della Commissione Salute in Conferenza delle Regioni, nonché Assessore alla Sanità della Regione Emilia Romagna, **Raffaele Donini**;

la Vicepresidente del gruppo PD-IDP al Senato, **Beatrice Lorenzin**;

il Presidente della III Commissione Sanità e politiche sociali – del Consiglio della Regione Lombardia, **Emanuele Monti**.

Il Responsabile Sanità di Forza Italia, nonché presidente della Federazione degli Ordini dei farmacisti italiani, **Andrea Mandelli** ha sottolineato, infine, quanto le associazioni abbiano un valore fondamentale per la politica

Visto l'impegno assunto da autorevoli rappresentanti della politica e delle Istituzioni intervenuti, il nostro compito non si ferma qui. Il prossimo passo è lavorare affinché sia presentato in sede di Conferenza Stato Regioni un modello condiviso per la partecipazione delle associazioni dei pazienti e dei caregiver che possa rappresentare un riferimento per tutto il Paese su temi che rappresentano oggi una priorità etica non ulteriormente rimandabile.

Al momento sono partiti dei tavoli di lavoro con Presidente Mandelli della Federazione degli Ordini dei farmacisti italiani, Terzo settore, e Caregiver disabilità con il Ministro Alessandra Locatelli.

Vi terrò informati sugli sviluppi.



Riconoscimento della figura del caregiver familiare: facciamo il punto in Regione Lombardia

A cura di Laura Malandrin - Consigliere ALOMAR ODV

Il termine inglese *caregiver* è entrato ormai stabilmente nell'uso comune per indicare "chi si prende cura" di un congiunto ammalato e/o disabile non autosufficiente. Viene definito caregiver informale o familiare per distinguerlo dai *caregiver formali*, che svolgono la loro attività di cura sotto forma di lavoro retribuito.

Anche in Italia i principali caregiver familiari sono donne che spesso lavorano o che hanno dovuto abbandonare il lavoro per dedicarsi a tempo pieno alla cura di chi non è più autonomo.

Il caregiver non è un operatore e non deve certo essere così considerato, ma è allo stesso tempo **una figura a cui è riconosciuto un ruolo, ma che non gode del necessario riposo né di periodi di vacanza, di giorni di malattia cose a cui un professionista o un/una badante (caregiver formale) hanno diritto.**

L'attività di cura a favore del familiare per la società ha un valore economico; se questa venisse meno, infatti, lo Stato dovrebbe affrontare gli alti costi di mantenimento in una struttura specializzata o per il ricovero.

Più di 24 milioni, ripartiti con il criterio di quello utilizzato per il Fondo nazionale per la non autosufficienza 2022-2024, saranno trasferiti dalle Regioni agli ambiti territoriali

per interventi di sollievo e sostegno per i caregiver familiari. Tra le azioni finanziabili, con priorità per coloro che assistono persone in condizioni di disabilità gravissima, sono previsti:

- erogazione di contributi di sollievo o assegni di cura
- bonus sociosanitari per prestazioni di assistenza socio-sanitaria
- prestazioni di tregua dall'assistenza alla persona disabile
- attività di formazione dei nuclei familiari che assistono persone con disabilità grave e gravissima
- percorsi di sostegno psicologico

Con delibera n. 7605 del 23 dicembre 2022 è stato approvato il Programma operativo in attuazione della legge regionale n. 23/2022 "Caregiver familiare" - annualità 2022 esercizio 2023: sono previsti sostegni sia economici sia di formazione/addestramento.

Regione Lombardia prevede già da tempo aiuti per il caregiver familiare, se si reputano insufficienti su questi si deve intervenire. Secondariamente, se invece ci si concentra su uno "stipendio" per il caregiver in quanto tale, è altro il piano sul quale si deve perseguire, cioè quello del riconoscimento previdenziale e assicurativo, ma si tratta di questione di competenza nazionale.



Al link che segue potete leggere sul sito di Regione Lombardia l'articolo del 29 dicembre 2022: <https://www.lombardianotizie.online/disabilita-grave-gravissima/> oppure attraverso la telecamera del tuo cellulare, scannerizzare il codice QR code.

Anche ALOMAR all'evento "Semplicemente grazie!" di Regione Lombardia

A cura di Elisabetta Bagolini - Consigliere e Segretaria ALOMAR



Il giorno 11 gennaio ho avuto il piacere di partecipare, in qualità di consigliere di ALOMAR ODV, all'evento "Semplicemente grazie" voluto da Regione Lombardia per ringraziare tutti gli operatori sanitari e non, che

hanno prestato il loro prezioso ed indispensabile servizio durante il periodo di emergenza COVID e durante la campagna vaccinale.

Alla presenza di 1400 intervenuti tra medici, infermieri, direttori generali di aziende ospedaliere, protezione civile, esercito, associazioni, sindaci e molti altri ancora che non vorrei dimenticare, il presidente della Regione Lombardia Attilio Fontana, l'assessore al Welfare Guido Bertolaso ed il direttore dell'ATS della Città Metropolitana di Milano Walter Bergamaschi hanno ripercorso le fasi cruciali di quel perio-

do dividendole in tre momenti.

- **Lo Tsunami** - l'emergenza negli ospedali e nelle Rsa dei primi momenti.
- **La Risposta delle comunità** - gli interventi per gestire la pandemia.
- **La Riscossa** - la campagna vaccinale ed il ritorno alla socialità.

Diversi sono stati gli ospiti che hanno portato la testimonianza di come hanno affrontato quei drammatici periodi e che sono stati calorosamente ringraziati sia dalle istituzioni che dal pubblico presente.

A conclusione della serata, l'esortazione del dr. Bertolaso a lavorare con la stessa tenacia e con lo stesso sorriso avuti durante i momenti di maggior criticità e l'esibizione di un soprano e di un tenore del Teatro alla Scala che hanno allietato la chiusura dell'incontro.

**Semplicemente
GRAZIE!**

**La Lombardia
ringrazia gli
operatori che
hanno contribuito
alla lotta contro
il Coronavirus**

**Mercoledì
11 gennaio 2023
ore 17.30**

Teatro Dal Verme
Via S. Giovanni sul Muro, 2
Milano

Sistema Socio Sanitario



**Regione
Lombardia**

**ATS Milano
Città Metropolitana**



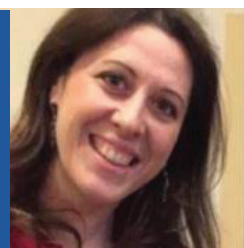
peoplecreations © it.freepik.com

L'esercizio fisico come terapia nelle malattie reumatiche

A cura della Dott.ssa Laura Meani - Dirigente Medico Fisiatra Specializzata in Reumatologia presso ASST Pini-CTO, Milano

Le malattie reumatiche infiammatorie sono patologie croniche che comprendono malattie diverse fra di loro in termini di manifestazioni cliniche e sono aggravate da disabilità crescente e comorbidità che coinvolgono diversi apparati (respiratorio, gastroenterico, cardiovascolare, neurologico).

Se non controllate adeguatamente sia con farmaci sia con trattamenti riabilitativo precoce, l'evoluzione di tali malattie è la progressiva perdita di autonomia con conseguente compromissione della qualità di vita.



Dall'analisi della Letteratura degli ultimi 25 anni emerge che **l'attività aerobica, il rinforzo muscolare dinamico e l'educazione terapeutica del malato reumatico sono i cardini della terapia non farmacologica nelle malattie reumatiche infiammatorie e nella sindrome fibromialgica**, e sono considerati obiettivi terapeutici che impattano favorevolmente sul decorso e la progressione delle malattie reumatiche.

Un approccio multidisciplinare che coinvolga lo specialista

reumatologo, lo specialista fisiatra ed il fisioterapista è l'approccio vincente per permettere al malato reumatico di prevenire ed affrontare le disabilità che possono ridurre la sua autonomia motoria e peggiorare la sua qualità di vita.

Naturalmente i risultati che si ottengono dall'esecuzione di esercizio fisico regolare dipendono dal grado di collaborazione del paziente agli esercizi proposti, dalla durata del trattamento e dalla tipologia di esercizio svolto.

Spesso nei malati reumatici sul piano psicologico subentra deflessione del tono dell'umore, con perdita di fiducia in se stessi che si traduce anche nella paura del movimento; i pazienti hanno spesso minor forza muscolare, secondaria all'inattività conseguente alla dolorabilità muscolare ed alla paura di sentire male: **è stato dimostrato** però che proprio **esercizi aerobici a media intensità provocano un miglioramento significativo sul dolore, sulla condizione fisica e sul giudizio dell'attività di malattia da parte del paziente.**

E' fondamentale infatti che **il malato reumatico non abbia periodi prolungati di inattività**, poiché questa crea importanti riduzioni del tono muscolare e contratture che

possono creare alterazioni posturali o sintomatologie dolorose croniche che necessitano poi di interventi farmacologici con farmaci antidolorifici o antiinfiammatori.

Il medico fisiatra deve affiancarsi al medico reumatologo per far sì che, durante le fasi acute o subacute delle malattie reumatiche infiammatorie, il paziente possa essere educato dai terapisti della riabilitazione ad eseguire esercizi per mantenere un buon tono-trofismo della muscolatura e per evitare posture antalgiche che sono, spesso, sbagliate e che innescano un circolo vizioso “dolore-contrattura-dolore”.

Nelle fasi di quiescenza di malattia invece il malato reumatico deve eseguire un esercizio fisico costante, regolare, preferibilmente dapprima guidato da specialisti della riabilitazione, in modo anche da evitare quei movimenti o quei tipi di attività fisica che potrebbero sovraccaricare - e quindi infiammare - eventuali articolazioni bersaglio della

propria malattia di base.

In linea generale **l'esercizio deve iniziare sotto-soglia rispetto alle capacità fisiche del paziente ed aumentare gradualmente** fino a raggiungere un livello di intensità moderata, tenendo però in considerazione la risposta del singolo paziente cercando di evitare incrementi della sintomatologia dolorosa.

Per concludere, è fondamentale che il malato reumatico venga educato all'esecuzione regolare in autonomia degli esercizi appresi con lo specialista, e che venga anche educato ad **ascoltare il proprio fisico in modo da poter essere in grado di adeguare gli sforzi in base allo stato della propria malattia**, per poter intraprendere un cammino che gli permetta di raggiungere il miglior stato di benessere possibile per il tempo più lungo possibile.



Proteggiamo la nostra salute, a partire dalle ossa: una guida da sfogliare

Siamo felici di condividere con voi uno strumento accurato, utile e accessibile: si tratta di **una guida completa e affidabile dedicata alla salute delle nostre ossa** e alla necessità di diagnosticare correttamente le fratture, per capire se siano dovute a traumi o a fragilità ossea.

La guida è sviluppata a cura di FRAME – Coalizione Fram© per le Fratture da Fragilità – e punta ad accompagnare i pazienti nell'affrontare insieme al proprio medico questo importante tema di prevenzione, sulla scorta delle più aggiornate linee guida nazionali in materia.



Per scaricare il PDF collegatevi al seguente link: <https://www.alomar.it/articoli/fragile-da-maneggiare-con-cura/794/> oppure attraverso la telecamera del vostro cellulare, scannerizzate il codice QR code.

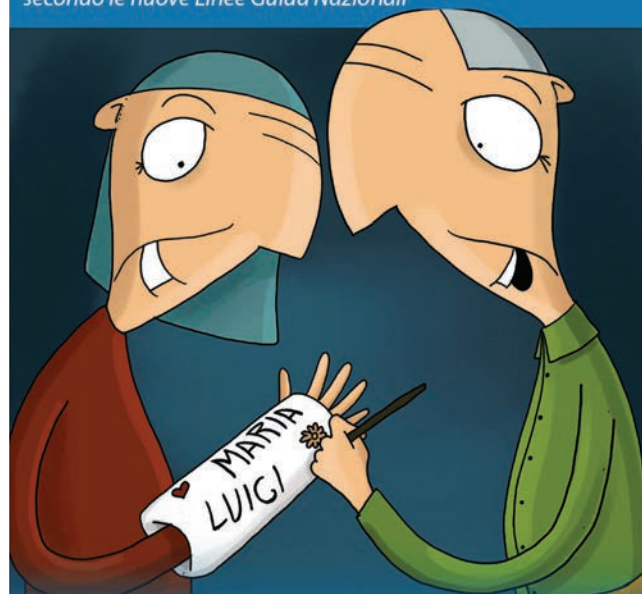
FRAGILE

DA MANEGGIARE CON CURA

LA TUA SALUTE DA PROTEGGERE INIZIANDO DALLE OSSA

FRAME®
IHPB
POLICY MAKING
FRAGILITY FRACTURES

Guida pratica per affrontare con il proprio medico le fratture da fragilità secondo le nuove Linee Guida Nazionali



Booklet divulgativo delle Raccomandazioni pubblicate in "Diagnosi, stratificazione del rischio e continuità assistenziale delle Fratture da Fragilità", Linea Guida pubblicata nel Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità - 18 ottobre

3. QUALCHE MALANNO? PIÙ ATTENZIONE ALLE TUE OSSA!

La terza raccomandazione delle Linee Guida Nazionali

Si raccomanda al personale sanitario di considerare una serie di fattori di rischio, per la predizione del rischio di frattura imminente. Tra questi fattori si sottolineano età avanzata, precedenti fratture, altre patologie (tra cui diabete, malattie autoimmuni, Parkinson...)

Cosa vuol dire?

Ci sono delle patologie che possono peggiorare la qualità delle tue ossa e aumentare il tuo rischio di frattura: per questo è importante curarle!



Considerazione del signor Luigi

Mi dà sicurezza sapere che il mio medico curante abbia presente tutto il mio stato di salute. Mi fa sentire protetto e accompagnato. È importante che il mio medico curante e gli specialisti abbiano sempre a disposizione una fotografia aggiornata della mia salute.

4. MEDICINE E TERAPIE, NEL GIUSTO ORDINE!



La quarta raccomandazione delle Linee Guida Nazionali

Nei pazienti a più elevato o imminente rischio di rifrattura si raccomanda di pianificare un trattamento sequenziale da anabolico ad anti-risassorbitivo

Cosa vuol dire?

Se sei a rischio di fratturarti nuovamente è importante assumere prima i farmaci che si chiamano anabolici o bone-builder e successivamente quelli che si chiamano anti-risassorbitivi.

Considerazione della signora Maria

Sapere che esistono anche terapie utili a farmi prevenire una frattura quando questa dipende dalla fragilità delle mie ossa è davvero una buona notizia. Adesso l'importante è che il mio medico curante possa utilizzare al meglio i farmaci disponibili nel giusto ordine, da quelli che aiutano a ricostruire l'osso a quelli che mantengono in forze le ossa che ci sono già.

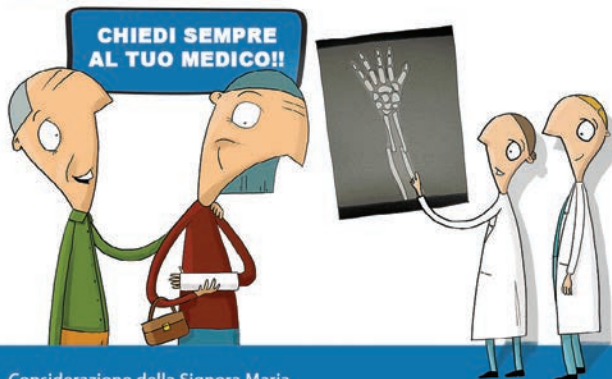
1. È IMPORTANTE SCOPRIRE SE LA TUA FRATTURA DERIVA DA FRAGILITÀ OSSEA!

La prima raccomandazione delle Linee Guida

Si raccomanda l'inquadramento del paziente al fine di identificare la fragilità come causa ovvero concausa della frattura corrente

E cosa vuol dire?

È importantissimo conoscere se la tua frattura è stata provocata dalla fragilità delle tue ossa o se è stata causata da un trauma.



Considerazione della Signora Maria

In questo modo la mia frattura verrà correttamente diagnosticata. Se ho una fragilità ossea la comprensione della patologia mi aiuterà ad affrontare la causa e non solo l'effetto. Assicurarsi che tutti gli operatori sanitari siano a conoscenza della necessità di questo inquadramento è un obiettivo importante. **RAGGIUNGIAMO INSIEME!**

2. TI SEI GIÀ FRATTURATO UNA VOLTA? MEGLIO FARE NUOVI CONTROLLI!



La seconda raccomandazione delle Linee Guida

Si raccomanda l'uso degli strumenti di valutazione del rischio per una miglior definizione del rischio di frattura

E cosa vuol dire?

Esistono specifici strumenti per valutare il rischio di rifrattarsi nuovamente ed è fondamentale usarli per conoscere il TUO rischio

Considerazione della Signora Maria

Esistono anche nel nostro Paese ottimi sistemi di valutazione del rischio, basta rispondere a una serie di domande dello specialista che poi avrà una chiara idea delle condizioni delle mie ossa. Occorre che siano sempre più diffusi tra donne e anziani, che sono i soggetti maggiormente colpiti da queste fratture.



5. INTERROMPERE LE CURE? MEGLIO CHIEDERE PRIMA AL MEDICO!

La quinta raccomandazione delle Linee Guida Nazionali

Salvo che per gravi effetti avversi, si suggerisce di non interrompere il trattamento anti-fratturativo, sia esso definitivo o temporaneo

Cosa vuol dire?

L'interruzione di un trattamento anti-fratturativo, non deve mai avvenire senza il consulto di un medico!



Considerazione del signor Luigi

Cosa devo fare se inizio a non sentirmi bene durante un trattamento con farmaci? Prima di tutto rivolgermi al mio medico, senza interrompere la terapia. Insieme verificheremo cosa succede e personalmente seguirò insieme a lui i passi successivi.

6. A CHI TI DEVI RIVOLGERE? MEGLIO AVERE PIÙ SPECIALISTI PER LA CURA DELLE TUE OSSA!



La sesta raccomandazione delle Linee Guida Nazionali

È fortemente raccomandato che sistemi di cura multidisciplinari, come le Unità di gestione della Frattura (in Europa le chiamano Fracture Liaison Service), garantiscano la continuità assistenziale ospedale-territorio, per una corretta gestione del paziente con frattura da fragilità

Cosa vuol dire?

È importante rivolgersi a centri che gestiscano le fratture da fragilità coinvolgendo più specialisti, che insieme possono curarti al meglio.

Considerazione della signora Maria

Una cosa è certa: è un gran vantaggio avere un unico servizio dove tutti gli specialisti mi possano avere sotto controllo. Ne ho bisogno io, ne hanno bisogno le mie ossa e ne hanno bisogno i miei cari. E poi ne ho bisogno il nostro Paese, perché sarebbe una conquista sociale poterci affidare tutti a un sistema in cui queste fratture siano affrontate con puntualità, continuità e precisione.



Osteopatia e sindrome fibromialgica: prosegue la nostra collaborazione con Soma

Siamo felici di potervi nuovamente coinvolgere nella prosecuzione di un **progetto dedicato alle persone che vi-**



vonno 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 trattamenti osteopatici possono produrre sul benessere psicofi-

sico di persone che vivono con la **Fibromialgia in forma primaria**.

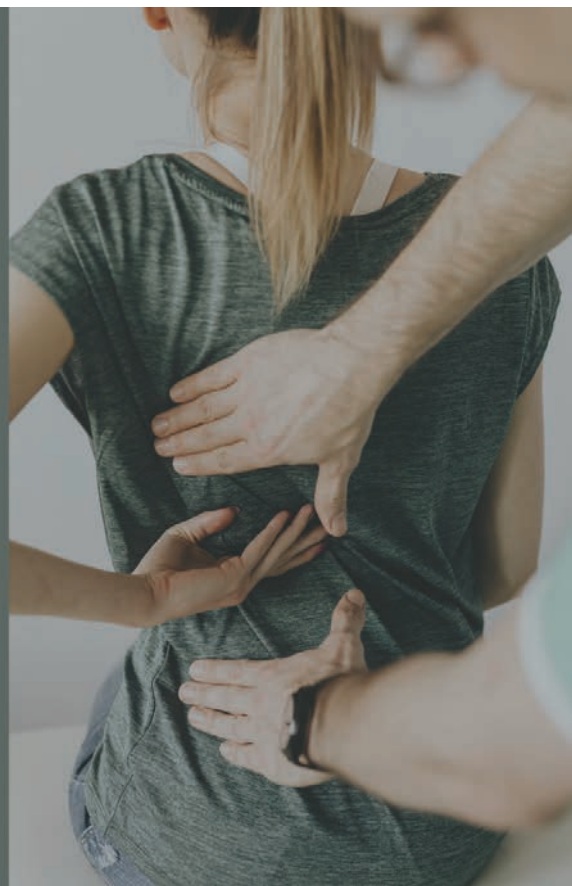
A tal fine il progetto prevede la possibilità, per gli associati ALOMAR che convivono con tale sindrome esclusivamente in forma primaria, di poter ricevere **5 trattamenti osteopatici della durata di 30-45 minuti a titolo gratuito effettuati da diplomandi SOMA presso la sede di Soma ubicata in Viale Sarca 336F/edificio 16, 20126 Milano**

È sin d'ora possibile aderire al progetto, scrivendo una mail direttamente a SOMA al seguente indirizzo: federica.rogate@gmail.com

PROGETTO FIBROMIALGIA E OSTEOPATIA



A cura di
ALOMAR ODV e SOMA



ALOMAR ODV: IL FILO CHE CI UNISCE

Insieme per dare
voce alle patologie
reumatologiche



Perchè rinnovare la tua iscrizione ad ALOMAR?

Le persone regolarmente iscritte per l'anno in corso riceveranno le nostre riviste e saranno informate su tutte le attività di ALOMAR.

Come rinnovare per il 2023 la tua iscrizione ad ALOMAR?

Puoi rinnovare la tua iscrizione ad ALOMAR ODV versando la quota annuale pari a 20 euro:

- tramite bonifico bancario al seguente IBAN ALOMAR:

IT 86 J030 6909 6061 0000 0113901

- tramite bollettino di C/C postale al seguente IBAN BANCO POSTA ALOMAR:

IT 87 V076 0101 6000 0005 2688207

- in contanti presso le Sezioni territoriali ALOMAR

Come compilare correttamente i bollettini di conto corrente postale?

Si raccomanda la massima accuratezza nella compilazione del bollettino:

- è fondamentale scrivere in STAMPATELLO NOME, COGNOME, PROVINCIA di appartenenza dell'associata/associato

Ricordiamo che le erogazioni liberali effettuate mediante bollettino sono deducibili dal reddito purché si alleggi alla dichiarazione copia del bollettino stesso, che ha valore di ricevuta.

Se cambiate i vostri recapiti di posta e di posta elettronica, fatecelo sapere! Solo così potremo restare in contatto con voi

Per qualsiasi domanda circa le modalità di rinnovo della propria iscrizione ad ALOMAR ODV per il 2023 scriveteci a: info@alomar.it

20
23

Campagna
tesseramento
ALOMAR ODV

Coalizione per l'equità di accesso alle cure per le malattie immuno-mediate

Anche ALOMAR ha partecipato alla presentazione organizzata da ALTIS e svoltasi a Roma lo scorso 30 novembre 2022

IHPB
ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

ALTIS
Omnia Pharma Service

Malattie Immuno-mediate
COME GARANTIRE CONTINUITÀ TERAPEUTICA
E LIBERTÀ PRESCRITTIVA

30 NOVEMBRE 2022

ISTITUTO
LUIGI STURZO | ROMA
SALA Perin del Vaga | VIA DELLE COPPELLE, 35

Le malattie immuno-mediate – nello specifico Malattia di Crohn, Colite Ulcerosa, Artrite Psoriasica, Artrite Reumatoide, Spondilite Anchilosante e Psoriasi – **sono malattie croniche che comportano, per i pazienti che ne sono portatori, una vita in cui anche le azioni più semplici sono rese difficoltose.** Con l'introduzione del trattamento con farmaci biotecnologici, queste malattie hanno visto una svolta nella loro presa in carico e gestione. L'emergere della disponibilità di farmaci biosimilari ha permesso a parità di efficacia delle cure una migliore soste-

nibilità del sistema e ha anche garantito un più equo accesso alle cure. Questo scenario virtuoso è oggi messo in discussione da scelte che puntano a perseguire la ricerca di un continuo ribasso e di un risparmio immediato a scapito della gestione del paziente basata su valutazioni di carattere medico scientifico.

Infatti, nello specifico delle malattie immuno-mediate, si evidenziano problemi legati, in alcuni casi, alla limitazione della libertà prescrittiva del clinico e di riduzione delle disponibilità terapeutiche. **L'evento svoltosi a Roma il 30 novembre 2022 si è posto l'obiettivo di portare all'attenzione delle Istituzioni e della Collettività la necessità di garantire una più efficace e più equa politica sanitaria sulle malattie in oggetto.**

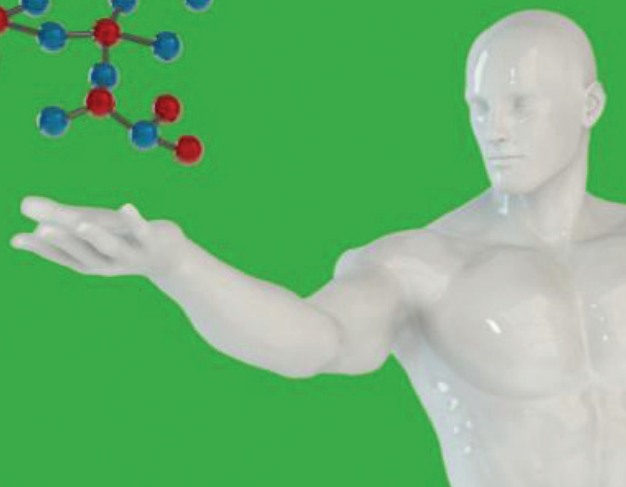
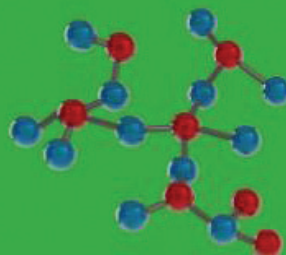
Ma sono anche altri i motivi che hanno indotto società scientifiche e mondo advocacy a dar vita alla Coalizione per l'Equità di Accesso alle Cure per le malattie immuno-mediate, un tavolo di lavoro che intende portare questi temi all'attenzione delle istituzioni nazionali e regionali, sollecitando risposte e scelte adeguate di politica sanitaria. Ne fanno parte, con AMICI, l'Associazione nazionale per le malattie croniche dell'intestino, APIAFCO, l'Associazione psoriasici italiani amici della Fondazione Corazza, ANMAR, l'Associazione dei Malati Reumatici con tutte le proprie emanazioni territoriali, APMARR, l'Associazione persone con malattie reumatiche e rare, ADOI, l'Associazione dermatologi ospedalieri italiani, e CREI. Tutti questi organismi hanno riassunto in un manifesto sociale, presentato in Senato nel corso del convegno sul tema Malattie immuno-mediate: garantire continuità terapeutica e libertà prescrittiva.



28 Novembre **2022**
dalle 17.00 alle 19.00

TALK WEBINAR

DIAMO VOCE ALLE MALATTIE REUMATOLOGICHE IN LOMBARDIA



www.motoresanita.it

Diamo voce alle malattie reumatologiche in Lombardia

Il nostro Talk Webinar con Motore Sanità, in dialogo con gli specialisti



Il giorno 28 novembre 2022 si è svolto il Talk Webinar dal titolo **Diamo voce alle malattie reumatologiche in Lombardia** organizzato insieme a Motore Sanità.

Il webinar è stato un momento importante di scambio e dialogo tra medici specialisti, stakeholder regionali, rappresentanti dei pazienti ed è stato proposto con l'obiettivo di continuare, insieme, a dare voce alle malattie reumatologiche in Lombardia.



È possibile rivedere il video del webinar a questo link:

<https://youtu.be/EaT05abi52w>

oppure attraverso la telecamera del tuo cellulare, scannerizzare il codice QR code.

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

Il gruppo Asteroidi, lo spazio giovani di ALOMAR ODV – Associazione Lombarda Malati Reumatici –, si è misurato con questa esperienza di storytelling volta ad esplorare le proprie diverse esperienze di vita, di malattia, di cura, di crescita.

In questo numero di noiALOMAR condividiamo con voi alcuni frammenti della seconda puntata del podcast, nella quale tre giovani neo-mamme raccontano il proprio percorso verso la maternità, tra paure, scoperte e risorse.



ASTEROIDI.
LO SPAZIO GIOVANI
DI ALOMAR ODV

ESSERE
ASTEROIDI

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

 **ALOMAR ODV**
ASSOCIAZIONE LOMBARDA SOCIETÀ REUMATICA



 **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
Reumatologi

Episodio 2

Avere un figlio: un sogno realizzabile

(CHIARA)

Sono Chiara, ho 29 anni e faccio la fisioterapista. Ho l'Artirte idiopatica giovanile da quando ho 20 mesi: un bel giorno facevo fatica a camminare, piangevo, e i miei genitori portandomi all'ospedale hanno scoperto questa mia patologia, che da allora non mi ha più lasciata.

Da piccola ho pochi ricordi della malattia, ricordo per lo più le giornate in cui andavo alle visite, accompagnata da entrambi i miei genitori, prima a Pavia poi a Genova. Ricordo la mia dottoressa e tutti gli altri medici sempre gentili: la loro gentilezza e premurosità mi hanno permesso di vivere

le giornate della visita senza ansia né paura.

Crescendo le cose sono un po' cambiate. Ho sempre cercato di nascondere la mia situazione agli amici e alle persone che non fossero i miei famigliari più stretti, per non dovermi giustificare e per poter dimostrare di essere come gli altri.

Dal centro pediatrico che mi seguiva sono passata, attraverso il percorso della transizione, a un centro di reumatologia dell'adulto. Con la mia nuova reumatologa abbiamo iniziato ad affrontare possibili problematiche tipiche della mia fascia d'età, tra cui anche il tema della gravidanza per poter capire modi e tempi con cui arrivarci pronte.

È stato molto importante il rapporto di fiducia che nutro nei confronti del centro reumatologico e della dottoressa che mi ha preso in carico. E credo che questo rapporto si sia creato sia per la mia consapevolezza della loro esperienza e professionalità, ma anche e soprattutto per come sono state affrontate le scelte passo dopo passo. Ogni volta ero io protagonista della mia scelta: attraverso l'ascolto delle mie esigenze e aspettative il medico ha saputo guidarmi non solo per la strada più semplice o più "evidence based", ma costruendo insieme un percorso fatto dall'unione di ciò che era più opportuno dal punto di vista medico e di ciò che era dettato dalla mia volontà.

Se dovessi passare tre messaggi o "regole d'oro" che possano essere utili ad altre ragazze che desiderano diventare mamme, direi loro:

- Primo, bisogna avere fiducia. Fiducia in se stesse, fiducia nelle proprie forze, ma anche fiducia nel proprio medico, scegliere le persone giuste e poi affidarsi a loro e alla loro competenza.
- Secondo, non avere paura. Non pensare che con la nostra malattia si debba avere una vita al ribasso, che non si possa desiderare in grande, così in grande fino al pensiero di avere un figlio.
- E terzo, ci vuole anche tanta fortuna (e fede per chi ci crede). Io mi ritengo nonostante tutto molto fortunata.

(MARTINA)

Sono stata fortunata. Sono Martina, 31 anni, nata e cresciuta a San Martino in Strada, in provincia di Lodi, un solo amore, lungo 15 anni, per il mio compagno, da cui ha avuto una bimba.

(...) Prima del concepimento della mia bimba ho parlato a lungo con il reumatologo con cui sono in cura, per capire quali fossero i rischi e come rimodulare le terapie durante la gravidanza. Sono stata molto rassicurata dai medici che mi hanno seguita, a cui ho dato piena fiducia. (...) Quante domande si fanno le mamme, ancor di più se con l'artrite reumatoide! Così tante domande che a volte ti chiedi come farai in futuro, se questo brutto momento non dovesse passare? Se dovrai affrontare un intervento chirurgico? Lei non sarà troppo piccola per non avere la mamma

sempre al 100%? Avrò mai un fratellino o una sorellina, visto le condizioni di salute dopo questo parto? Sono tutte domande che meritano riflessione ma a cui non puoi dare una risposta nel qui e ora. Per me, per la mia storia, forse sarà meglio pensarci quando arriverà il momento, non possiamo fare nulla per modificare quello che succederà se non prepararci e curarci.

Perché con la mia bambina non voglio privarmi di nulla, voglio portarla al nido io, con le mie gambe, e se ciò non avviene tutti i giorni, pazienza. Sono sufficienti quelli in cui ci riesco. Perché la vita è così, non è bianca o nera, è anche grigia a volte, o rosa o verde o gialla. Ci sono compromessi, non c'è perfezione. E questo è quello che le sto già insegnando.

D'altronde l'ho sempre detto no?! Non siamo la malattia, lei fa parte di noi, ma ci si plasma a vicenda. Un giorno va meglio a lei un altro a me, e tu cara Aria, bambina mia, sei la meraviglia che cura ogni ferita, sei il motivo per cui stringo i denti, per te, per il tuo papà e per me.

Il tuo papà, l'ho nominato poco in questo scritto eppure è il nostro pilastro, senza di lui non sarebbe possibile niente, e adoro quanto siamo riusciti a creare tutti e tre insieme.

Lui permette di non farmi perdere quel sorriso che ho, di essere me stessa e di arrivare con te dove io non riesco, senza farmene sentire il peso. E quando torno a casa con le stampelle ci ride su e ti dice che la mamma adesso ha 4 gambe. E dentro il cuore si fa più leggero, perché sono a casa e so che andrà tutto bene perché siamo insieme, noi tre.

(LAURA)

Mi chiamo Laura e il mio primo incontro con l'artrite è avvenuto circa 27 anni fa, quando avevo dieci anni. (...) Devo dire che, a parte i primi momenti di sconforto, non ho mai vissuto particolarmente male la diagnosi. Ho sempre fatto quasi tutto quello che volevo (...). Ho quindi sempre pensato a una pacifica convivenza tra di noi: io non sono la mia malattia, malgrado lei mi condizioni.

Questa sensazione è in parte cambiata quando io e Michele, prima mio compagno e oggi mio marito, abbiamo cominciato a pensare di avere un figlio. Quando ho parlato

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>

di questo mio desiderio ai reumatologi che mi seguivano, ho scoperto infatti che non sarebbe stato così semplice. Ma come, da quando ho avuto la diagnosi ho fatto snorkeling sulla grande barriera corallina in Australia e ho scalato montagne in Islanda, ora non posso fare una cosa così semplice come avere un figlio?

Ci sono voluti tanto tempo, tanta dedizione da parte dei medici che mi hanno seguita e tanta mia pazienza per studiare un piano di cura compatibile con la ricerca di una gravidanza. In quel periodo ricordo di avere provato sentimenti contrastanti per il mio corpo, al punto da considerarlo a volte "fallato".

Poi, nel dicembre 2020, finalmente è arrivato quel tanto atteso test di gravidanza positivo. Allora il mio corpo non era fallato, poteva ospitare una nuova vita: mi sono sentita wonder woman.

La gravidanza è stata una navigazione a vista: in particolare, l'artrite avrebbe potuto riaccendersi e causare uno stato infiammatorio che avrebbe coinvolto anche la placenta, mettendo a rischio la crescita di mio figlio. Mi sono quindi sentita per un po' scissa a metà tra la paura che la gravidanza non avrebbe avuto esito positivo o che, comunque, sarebbe sfociata in un parto pre-termine, e la speranza di incontrare il mio bambino, Bruno, che ha deciso di nascere due giorni prima rispetto alla data in cui era stata programmata l'induzione!

Della mia esperienza da mamma fatico a fare un bilancio, perché lo sono diventata da pochi mesi. Mesi, peraltro, particolarmente impegnativi perché ho dovuto affrontare un'altra patologia - questa volta di mio figlio - poco nota e spesso sottovalutata: il reflusso gastro-esofageo.

Però certamente mi sento molto fortunata.

Fortunata perché ho incontrato i medici giusti, ho avuto la diagnosi giusta e le cure giuste. Fortunata perché ho sospeso la precedente terapia e la malattia è rimasta silente, e questo ha permesso che io concepissi mio figlio e che la mia gravidanza procedesse nel migliore dei modi.

La medicina ha fatto passi da gigante negli ultimi anni, e non scordo che un medico mi disse che le donne con la mia patologia fino a non troppo tempo fa non riuscivano praticamente mai a diventare madri.

Oggi però questo è un sogno realizzabile, e consiglierei a tutte le donne che hanno patologie reumatologiche e che vogliono diventare mamme di cercare professionisti competenti ed esprimere loro questo desiderio, in modo da trovare insieme a loro il modo giusto di affrontare questo percorso.



#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

Tel: 329 0285619 lun, mart, merc 10 - 17

Pagina Facebook: ALOMAR ODV

www.alomar.it

Un progetto a cura di ALOMAR ODV



ALOMAR *odv*
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

ALOMAR ospite del podcast “Voci per la salute”

Episodio 11:
Il movimento nelle
malattie reumatiche



ALLEATI
PER LA SALUTE

NOVARTIS



Silvia Bencivelli
medico, giornalista e conduttrice radiotelevisiva



Laura Meani
Dirigente medico Fisiatra, Specialista in
Reumatologia presso ASST Gaetano Pini - CTO



Silvia Ostuzzi
Psicologa e responsabile progetti di ALOMAR - Associazione
Lombarda dei Malati Reumatici

Siamo felici di aver partecipato all'undicesimo episodio di “Voci per la Salute”, il podcast di Alleati per la Salute (un progetto di Novartis) dedicato a chi affronta grandi sfide legate alla propria salute

Parliamo di malattie reumatologiche, di sport e movimento e di quanto sia importante **l'ascolto del proprio corpo e dei suoi cambiamenti**. Nella puntata intervengono la Dott.ssa Laura Meani – Dirigente Medico Fisiatra Specialista in Reumatologia presso ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini-CTO –, la nostra Dott.ssa Silvia Ostuzzi – Psicologa e Project Manager di

ALOMAR – e alcuni dei nostri Asteroidi – Jessica, Giada e Nicolas – che raccontano la loro esperienza con lo sport. Perché la diagnosi di una malattia reumatica **non deve essere un punto di arresto**, anzi: con il supporto di clinici e della riabilitazione, è possibile ripartire con un nuovo percorso di vita e di scoperta, spesso accompagnato dallo sport che diventa un prezioso alleato.



Copiate questo link per ascoltare la puntata!

<https://open.spotify.com/episode/2WQiS3durr18rjULaFtLfn>

oppure attraverso la telecamera del vostro cellulare, scannerizzate il codice QR code.

Ciao ALOMAR, mi presento

A cura di Sara, 35 anni - Gruppo Asteroidi ALOMAR

Ciao ALOMAR, mi presento. Sono Sara, sono nata in un paesino tra Modena e Bologna, ma ora vivo ad Arluno e lavoro a Milano. Ho 35 anni, ma paragonandomi a molti coetanei, a volte mi sembra di averne molti di più.

Ho due micine fighissime, Meg e Poppy, che hanno viaggiato con me dall'Inghilterra, dove ho vissuto per 10 anni. **Senza un preciso ordine amo l'avventura, le camminate nella natura e lo yoga, l'arte, il teatro, i concerti ma soprattutto i festival.** Mi piace foraggiare piante selvatiche

e propagare quelle grasse, fare sapone, cucinare ma specialmente mangiare cibo etnico. Potrei continuare a elencare le mie passioni, perché amo la vita e vivo per soddisfare questa sete di scoperta. Da sempre, è attraverso

Ho però compreso che voglio vivere più lentamente, imparare a chiedere aiuto e ascoltare i segnali che manda il mio corpo, perché finora non l'ho fatto come vorrei

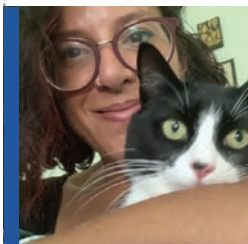
l'ecletticità che cerco la mia identità.

A maggio saranno due anni che sono tornata in Italia ma sto ancora cercando un equilibrio, in compagnia di due malattie croniche. Le diagnosi di artrite reumatoide e di fibromialgia sono arrivate rispettivamente 5 mesi prima e 3 mesi dopo il mio rientro in Italia; **non è stato facile accettarle, ma più di tutto non lo è stato convivere, perché la vita va avanti a tutta velocità e io ho sentito un gran bisogno di rallentare.** Non è stato facile ritrovare i miei amici di sempre e non potere uscire con loro tutte le volte che avrei voluto, né ambientarmi da sola in una città nuova, perché spesso "ero troppo stanca". Non è stato semplice nemmeno trovare un reumatologo che mi aiutasse a capire che cosa stesse succe-

dendo al mio corpo, perché così tante cose erano nuove ed avevo (anzi, tuttora ho) un gran confusione in testa.

Il punto è che con queste malattie, tante cose sono cambiate e ancora non ho ancora capito veramente come affrontarle. Ho però compreso che voglio vivere più lentamente, imparare a chiedere aiuto e ascoltare i segnali che manda il mio corpo, perché finora non l'ho fatto come vorrei. Sto cercando di capire qual è il limite, quella linea di demarcazione che segna fino a quando e quanto posso spingermi per esplorare le mie passioni e continuare a cercare il mio posto nel mondo. Ho capito che posso, anzi devo fare ciò che mi fa stare bene, ma senza mettermi a confronto con gli altri, perché fortunatamente ognuno di noi è diverso e unico.

Cercare me stessa è stata una costante della mia vita e la malattia è solamente un tassello in più della mia identità. Non l'avevo previsto, non l'avrei mai immaginato, ma è così e credo che un giorno, queste malattie potranno anche rappresentare un punto di forza. Ho capito che altri si sentono come me; per questo sono felice ora, di aver trovato ALOMAR ed in particolare gli Asteroidi, perché è importante per noi pazienti cercare un confronto, capire che non siamo soli e supportarci a vicenda, in questo nostro percorso di vita. Non vedo l'ora di scoprire insieme che cosa ci riserva il futuro.



freepik © it.freepik.com



La mia foto è nata da sè

Lo scorso giugno la nostra Asteroide Sara Mohamed ha vinto il concorso fotografico indetto dal CRel – Collegio Reumatologi Italiani con la sua opera “Asteroide S91”: abbiamo chiesto a Sara di raccontarci come è nato quel bellissimo scatto.

*A cura di Sara, 30 anni
Gruppo Asteroidi ALOMAR*

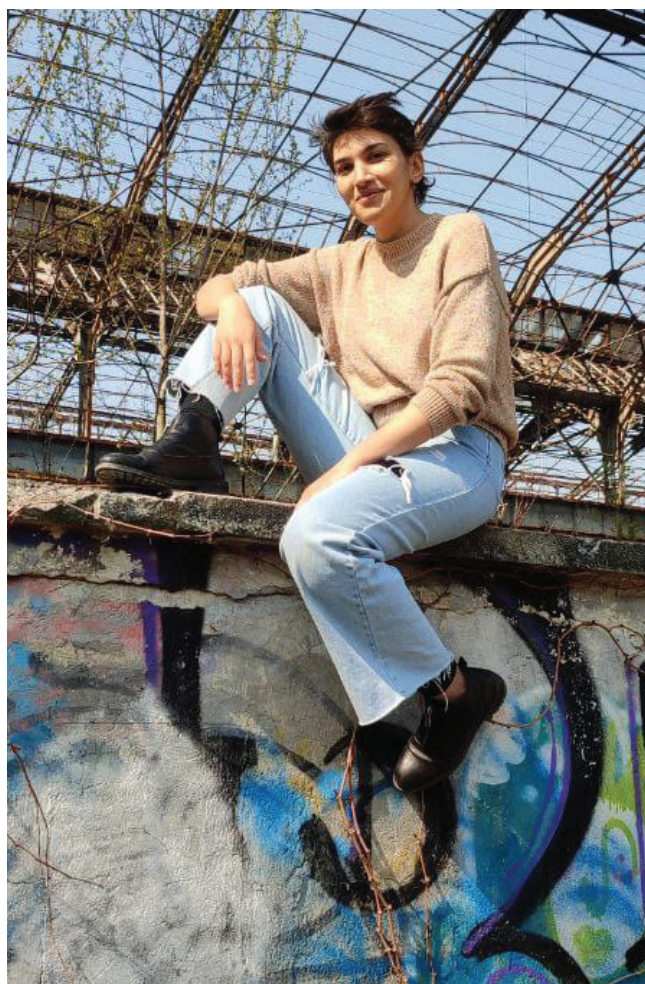
Il punto di partenza: far arrivare la voce dei pazienti all'attenzione dei medici.

La voce delle singole persone con i propri vissuti personali, i percorsi e gli ostacoli nel trovare una diagnosi e forse una cura. Tentativi di esplorare e trovare sempre più modi di comunicare tra medici e pazienti.

Trovare "la luce oltre il buio" non è stato immediato, fermarsi a pensare a momenti di gioia nel dolore e trovarli anche in un attimo in cui si riesce a fare un profondo respiro in un esercizio, stare nel momento e trovare sollievo in una boccata d'aria, può sembrare scontato ma ci ricorda di continuare a respirare. La mia foto è nata da sè, direttamente dalla pancia, dell'emotività che si è fatta strada per confluire in un'immagine.

Un carico emotivo ed un impatto che può dar voce a pensieri o concetti attraverso l'immagine, uno dei mezzi che permettono di esprimersi anche senza un testo scritto.

L'incentivo dato dalla proposta del “Progetto Gioia” del CRel, è stato un'opportunità per parlare di queste tematiche attraverso la fotografia, che nel tempo si è evoluta moltissimo fino a divenire al giorno d'oggi un mezzo trasversale e una lingua universale, efficace ed accessibile a tutti.



Dott. Luigi Sinigaglia
Past President della
Società Italiana di Reumatologia
Referente Scientifico ALOMAR ODV



Come in quasi tutte le malattie reumatologiche è essenziale porre diagnosi molto precocemente e sorvegliare con molta attenzione la possibile comparsa delle complicanze

L'arterite di Horton

Definizione ed epidemiologia

L'arterite di Horton (AH, arterite temporale o arterite a cellule giganti) è la più frequente forma di vasculite e colpisce abitualmente soggetti in età avanzata. Descritta per la prima volta da Horton nel 1937, fu successivamente riclassificata da Jennings in accordo a un criterio topografico e istopatologico e da allora tramandata come arterite temporale.

L'incidenza della malattia è alquanto eterogenea, a testimoniare una ipotetica predisposizione genetica:

le casistiche raccolte rilevano una incidenza superiore nei paesi del Nord-Europa pari a 17-18 casi per 100.000 persone di età superiore ai 50 anni mentre la malattia appare essere estremamente rara nei soggetti Asiatici, soprattutto in estremo oriente e nei soggetti di colore. L'incidenza della malattia nel Nord dell'Italia è stata calcolata pari a 6,9 casi per 100.000 persone. **La malattia ha una frequenza da due a sei volte superiore nel sesso femminile** e la probabilità di presentare sintomi ad essa correlati aumenta considerevolmente con l'età tanto che il rischio di ammalare di AH a 90 anni è 20 volte superiore rispetto a quello presente nella popolazione fra 50 e 60 anni.

Alcuni dati epidemiologici recenti indicano che la malattia è in aumento sia in Europa sia negli Stati Uniti anche se il

dato può essere messo in relazione alla maggior facilità di diagnosi e alla migliore conoscenza della malattia da parte dei clinici, con ripercussioni positive sull'ingente ritardo diagnostico che emerge dai pochi studi condotti su questo aspetto.

Fisiopatologia

Il segno cardinale dell'AH è rappresentato da una infiammazione granulomatosa a carico delle arterie di medio e grande calibro. I granulomi sono formati da frammenti necrotici, cellule giganti multinucleate, macrofagi, linfociti e fibroblasti che infiltrano prevalentemente la tonaca media dell'arteria, tra la lamina interna ed esterna, anche se tutte e tre le tonache arteriose possono essere interessate. Il processo infiammatorio coinvolge più frequentemente le arterie in emergenza dall'aorta con particolare predilezione per le arterie temporali superficiali, le oftalmiche, le ciliari posteriori e le vertebrali. Dal punto di vista sistemico in questi pazienti manca un marker autoanticorpale. **Il processo infiammatorio è secondario a una attivazione del sistema immunitario sia innato sia acquisito ma le cause che scatenano l'arterite non sono ancora note, come succede nella maggior parte delle vasculiti.**

Quadro clinico

La sintomatologia clinica della AH è proteiforme ed è correlata ai distretti arteriosi che vengono interessati. Si possono distinguere manifestazioni sistemiche e manifestazioni di più stretta pertinenza oftalmologica. Segni e sintomi di infiammazione sistemica sono presenti in pressoché tutti i pazienti. **Il sintomo più comune che interessa oltre il 90% dei pazienti è rappresentato da una violenta cefalea** di recente insorgenza a localizzazione caratteristicamente ma non strettamente temporale secondaria alla stimolazione delle fibre sensitive a livello delle arterie extra craniche interessate. La cefalea può avere anche localizzazione al vertice o all'occipite e può essere scatenata dalla stimolazione del cuoio capelluto. La febbre è un sintomo comune di accompagnamento, raramente supera i 39 gradi ed è presente in circa il 15% dei casi. Un altro classico sintomo della malattia è rappresentato dalla claudicatio dei masseteri (con dolore alla masticazione) secondaria ad arterite delle arterie mascellari che determina una ischemia della muscolatura masticatoria. In questi casi il dolore può avere un'irradiazione al volto, alla zona auricolare, alla lingua e al cavo orale con possibile confu-

sione diagnostica. Nel 15-30 % dei casi accompagna la sintomatologia cranica un interessamento doloroso della muscolatura del cingolo scapolare con caratteristiche del tutto sovrapponibili a quelle di una polimialgia reumatica e in rarissimi casi è riportata la possibile comparsa di aree necrotiche a livello del cuoio capelluto. Circa il 15% dei pazienti presenta una neuropatia periferica sotto forma di mononeurite multipla o di polineuropatia che interessa i quattro arti mentre eccezionalmente sono riportati episodi di ischemia cerebrale, infarto midollare o demenza.

L'incidenza di interessamento oftalmologico in corso di AH è assai variabile e risulta compreso tra il 15 il 70 % dei casi. La più grave e frequente complicanza oftalmica è rappresentata dalla perdita del visus mono o bilaterale che interessa circa il 20 % dei pazienti. L'esordio più comune è rappresentato da una cecità transitoria abitualmente monolaterale che può divenire permanente nell'arco di poche settimane. La cecità irreversibile, abitualmente preceduta da episodi di amaurosi fugace, può sopravvenire in percentuali fino al 30% dei casi. **Il dato clinico sottolinea quindi la necessità di una diagnosi precoce** e di un tempestivo intervento terapeutico stante l'effi-





ALOMAR *ODV*

ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

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

DONA IL TUO
5x **mille**

ad **ALOMAR ODV**
CODICE FISCALE
97047230152

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

www.alomar.it | info@alomar.it

cacia dei corticosteroidi a dosi appropriate nel prevenire questa temibilissima complicanza. Il deficit visivo è legato soprattutto alla occlusione delle arterie ciliari posteriori e solo raramente all'occlusione dell'arteria centrale della retina o dell'arteria oftalmica. Nel 2-15% dei casi può essere presente una diplopia con disturbi della motilità intrinseca dell'occhio. In una percentuale compresa tra il 5-40 % dei casi la presentazione della malattia può essere silente e in questi casi il rischio di complicanze oftalmologiche sembra essere decisamente più elevato. Completano il quadro clinico altri due sintomi riportati con maggior rarità quali la tosse a eziologia sconosciuta responsiva alla terapia steroidea e una artrite periferica che interessa prevalentemente le grosse articolazioni. Dal punto di vista obiettivo in circa il 50% dei casi è possibile evidenziare dolorabilità alla palpazione dell'arteria temporale, ispessimento lineare o nodulare della stessa e attenuazione fino alla scomparsa del polso arterioso temporale. Il laboratorio mostra invariabilmente un aumento dei reattanti di fase acuta (VES e Proteina C Reattiva).

Diagnosi

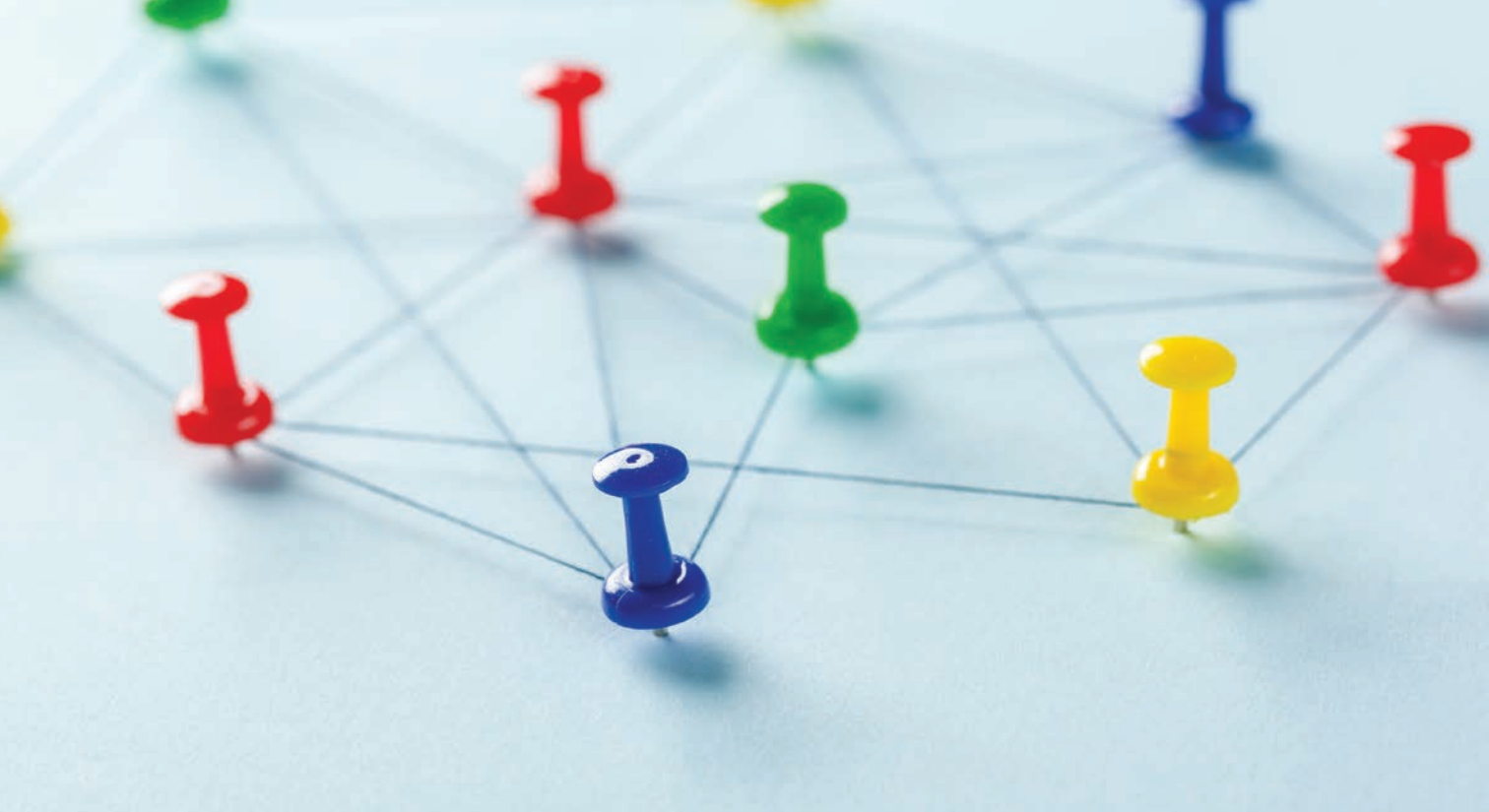
La biopsia dell'arteria temporale è sempre stata considerata l'esame di riferimento per la diagnosi di AH. L'accertamento deve essere seguito il più tempestivamente possibile in tutti i pazienti in cui esista un fondato sospetto clinico di AH. È raccomandabile che il campione prelevato debba essere di lunghezza superiore di 2 cm e che la biopsia debba essere eseguita nella sede di maggior disturbo soggettivo. La positività della biopsia dell'arteria temporale è in grado di confermare la diagnosi anche se un risultato negativo non consente di escluderla. Siccome questa tecnica è invasiva e non del tutto scevra da possibili complicanze, è possibile ricorrere all'ecografia delle arterie temporali che ha mostrato in mani esperte un'ottima sensibilità specie nelle fasi acute di malattia. **Di fronte a un paziente in cui vi sia un alto indice di sospetto diagnostico nei confronti di questa patologia, oggi l'ecografia è divenuta l'indagine di prima scelta.** Al completamento di questi esami diagnostici la PET con fluorodesossiglucosio è indicata per valutare la presenza di segni di arterite a livello delle diramazioni aortiche.

Terapia

La terapia dell'AH si basa sull'impiego dei corticosteroidi che inizialmente, una volta accertata la diagnosi, devono essere somministrati a dosi relativamente elevate tra 0,5 e 1 mg pro chilogrammo di peso del paziente. La posologia va poi lentamente e gradualmente ridotta sulla base della risposta clinica e dell'andamento degli indici laboratoristici di infiammazione. **Nella maggior parte dei casi la risposta terapeutica è buona** ed è possibile nell'arco di mesi raggiungere dosi di mantenimento relativamente basse di cortisonico. Nei pazienti non responsivi o se si verificano recidive è possibile oggi introdurre un trattamento biotecnologico con inibitore del recettore di Interleuchina 6 che si è dimostrato in grado di favorire la remissione e di indurre un considerevole risparmio di corticosteroidi.

Una diagnosi tempestiva ed una terapia appropriata consentono di controllare il decorso della malattia e di evitare la complicanza più temibile della malattia che è rappresentata dalla cecità irreversibile. La sospensione definitiva del cortisonico è possibile in una discreta percentuale di pazienti mentre in altri si preferisce mantenere indeterminatamente una piccola dose steroidea. Trattandosi di soggetti anziani devono essere messe in atto tutte le precauzioni per la prevenzione delle complicanze che l'uso cronico di cortisonici può comportare in questi pazienti.





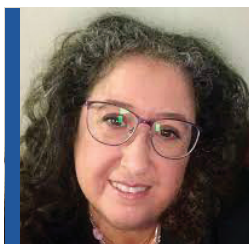
I pazienti negli ERN

*A cura di Ilaria Galetti - Vice Presidente FESCA
Vice Presidente GILS ePAG ERN ReCONNET*

Le Reti di Riferimento Europee sulle malattie rare e complesse (ERN)¹ sono delle reti virtuali che raccolgono centri di expertise da tutta Europa. Lo scopo è

migliorare l'accesso dei pazienti a diagnosi, cure per malattie rare o complesse che richiedono un trattamento altamente specializzato e una concentrazione di conoscenze e risorse.

Ci sono 24 ERN, ognuno dei quali si focalizza su una particolare area di malattia o su malattie cosiddette sorelle. A lato dei clinici, ci sono gli European Patient Advocacy Groups (ePAGs), ovvero i rappresentanti dei pazienti, che devono avere l'endorsement da parte di una associazione per garantire la rappresentatività di una intera comunità. Gli ePAG sono attivamente impegnati in gruppi di lavoro che possono essere all'interno del singolo ERN, oppure possono essere trasversali a due o più ERN (es. il gruppo di lavoro sulla gravidanza e sulla transizione).



Come detto, la mission degli ePAG è di non essere autoreferenziali, ma di rappresentare gli interessi della più ampia comunità di pazienti per assicurare che i bisogni delle persone che vivono con una malattia rara siano inclusi nella realizzazione strategica e operativa degli ERN.

A livello operativo, gli ePAG contribuiscono allo sviluppo di registri, linee guida, percorsi di cura, dissemination o definizione delle priorità di ricerca.

ERN ReCONNET, di cui faccio parte e che si occupa delle malattie rare del tessuto connettivo e muscoloscheletriche, ha sviluppato, anche con il contributo degli ePAG, RarERN Path², una metodologia che mira a creare un unico modello organizzativo di riferimento per i percorsi di cura dei pazienti che, se applicato in diversi contesti, aiuta a garantire un'assistenza migliore, anche dal punto di vista economico e, comunque, sempre centrata sul paziente e con una ricaduta, ovviamente, sulla qualità di vita.

ERN ReCONNET rappresenta 10 patologie rare e complesse del connettivo: Sindrome da antifosfolipidi, Lupus, Sclerosi Sistemica, Sjögren, Policondrite Ricorrente, Sin-

drome di Ehlers-Danlos, Connettivite mista e indifferenziata, Malattie correlate a IgG4 e Miositi infiammatorie.

Per ognuna di queste malattie è stato creato uno specifico gruppo di lavoro, coordinato da 2 clinici e 2 ePAGs. A questo si aggiungono gruppi di lavoro trasversali su: Registri e e-Health, Ricerca e Qualità di cura, Patients' partnership, Education and Training e Young, ossia Giovani, in quanto si deve puntare sulle risorse del futuro.

Una metodologia che mira a creare un unico modello organizzativo di riferimento per i percorsi di cura dei pazienti

A livello strategico, alcuni ePAGs hanno fatto parte di AMEQUIS, un progetto della Commissione Europea che mirava e mira a sviluppare una valutazione integrata, monitoraggio e miglioramento della qualità per gli ERN, tenendo conto dell'esperienza attuale e delle sfide future.

Questo approccio integrato e multistakeholder fornisce ai diversi attori una guida chiara e solida, criteri e strumenti operativi per garantire un processo condiviso al fine di valutare ogni nuova futura application dei centri di expertise, monitorare le attività svolte e i risultati prodotti e valutare gli ERN stessi. Gli ePAG, poi, hanno una conoscenza unica di una specifica malattia (in quanto essi stessi malati o caregiver), e possono trasmettere i bisogni e le sfide nelle decisioni e attività della rete.

Molti ePAG sono coinvolti in ogni fase del percorso sanitario e di ricerca, dalla diagnosi, cura e trattamento attraverso il follow-up e dalla ricerca iniziale fino all'autorizzazione del farmaco orfano, e come tali sono in una posizione privilegiata per avere una visione olistica dell'intero processo.

Debbono altresì collaborare con la loro comunità nazionale di pazienti affetti da malattie rare per impegnarsi con una sola voce nella discussione a livello nazionale su come integrare al meglio le Reti nel loro sistema sanitario nazionale.

Per questo motivo, primi a livello europeo, gli ePAG italiani presenti nei 24 ERN, hanno deciso di costituire il gruppo ePAG Italia, ora attivo a livello regionale e nazionale. Tra gli obiettivi principali di ePAG Italia, vi è quello di favorire

la conoscenza degli ERN in Italia, nelle istituzioni, nelle comunità scientifiche ma anche nelle comunità dei pazienti e altresì quello di contribuire alle azioni necessarie a favorire l'integrazione degli ERN nel sistema sanitario nazionale italiano.

Dal kick-off meeting degli ERN tenutosi a Vilnius sono passati quasi 6 anni; può sembrare tanto, ma per **un progetto che potrà davvero fare la differenza nel mondo delle malattie rare europee** possiamo dire di essere solo all'inizio. L'alleanza tra rappresentanti di pazienti, clinici e istituzioni è vincente. Squadra che vince, non si cambia!

¹ https://ec.europa.eu/health/ern_en

² Talarico R, Cannizzo S, Lorenzoni V, Marinello D, Palla I, Pirri S, Ticciati S, Trieste L, Triulzi I, Terol E, Bucher A, Turchetti G. RarERN Path: a methodology towards the optimisation of patients' care pathways in rare and complex diseases developed within the European Reference Networks. *Orphanet J Rare Dis.* 2020 Dec 14;15(1):347. doi: 10.1186/s13023-020-01631-1. Erratum in: *Orphanet J Rare Dis.* 2021 Mar 22;16(1):146. PMID: 33317578; PMCID: PMC7734838.





Uno spazio dedicato a tutti coloro che desiderano avvicinarsi allo Yoga

I vantaggi dello Yoga per sciogliere le tensioni e le rigidità articolari

Giuliana Viscuso – Insegnante Federazione Italiana Yoga



Lo Yoga è un'antica disciplina, un'arte millenaria basata su un sistema armonico di sviluppo del corpo, della mente e dello spirito di un ogni essere umano. Il significato stesso della parola **Yoga**, letteralmente, vuole dire "unione"

e deriva dalla radice Sanscrita "yuj" indica l'unione fisica e spirituale di entità opposte. Corpo e mente, immobilità e movimento, maschile e femminile, sole e luna, sono questi alcuni degli opposti che la pratica dello **Yoga** è in grado di riunire, allo scopo ultimo di portare riconciliazione ed equilibrio tra essi.

Di conseguenza ogni essere umano, praticando lo Yoga, contribuisce a questo equilibrio grazie al **raggiungimento di un proprio stato armonico con l'ambiente circostante e un conseguente senso di pace e benessere interiori**. Chi si cimenta nella pratica dello Yoga, principiante o esperto che sia, si mette a confronto con tutti gli aspetti che coinvolgono la propria persona. Ma lo Yoga non si limita alla pratica delle **Asana** (posizioni) o, nella migliore delle ipotesi, alla pratica del **Pranayama** (controllo del respiro) e di tecniche di concentrazione e meditazione, lo **Yoga** è un percorso spirituale che fornisce al praticante le tecniche e le conoscenze necessarie ad entrare in contatto e ricongiungersi con il proprio Sè.

Yoga e patologie reumatologiche

Per le persone colpite da malattie reumatologiche come: l'artrite reumatoide, spondilite anchilosante, fibromialgia, artrite psoriasica, reumatismi extra-articolari e altre patologie autoimmuni come la sclerodermia, il lupus eritematoso sistemico, **l'attività fisica è molto importante e lo Yoga può diventare un valido alleato per affrontare le problematiche** associate a queste patologie come il dolore e gonfiore articolare, rigidità e perdita delle funzionalità articolari. Tali manifestazioni cambiano a seconda della gravità o meno della malattia e interessano contemporaneamente più articolazioni; come le piccole articolazioni, polsi, mani, piedi e caviglie, per poi estendersi con il passare del tempo ad articolazioni più grandi come spalle, colonna vertebrale, anche, gomiti, ginocchia.

Lo yoga, attraverso la pratica, può aiutare notevolmente chi è colpito da una malattia reumatica attraverso le posizioni del corpo, il controllo ed espansione del respiro, le tecniche di concentrazione e il rilassamento.

Dal punto di vista fisico sicuramente aiuta ad aumentare la forza muscolare, la resistenza l'equilibrio la flessibilità e la mobilità spesso compromesse, inoltre il rilassamento e il rilascio delle tensioni consentono di tollerare il dolore più facilmente, molto importante è l'attenzione al respiro che è la componente più importante della pratica, perché accompagna il movimento e ne favorisce la presa di coscienza. Tale funzione, normalmente automatica, ha effetti profondi sul sistema nervoso. Se effettuata in maniera consapevole, con ritmo regolare tra l'inspirazione e l'espiazione, elimina disarmonie e distrazioni mentali e può quindi migliorare gli stati d'ansia e di stress, in cui è presente un ritmo respiratorio alterato.

La pratica dello Yoga, ha effetti positivi anche a livello del sistema nervoso centrale e periferico, del sistema endocrino e della funzione immunologica.

Lo Yoga, come lavoro di crescita e di miglioramento, si sviluppa attraverso posture progressive, con passaggi graduali, durante la quale la persona prende consapevolezza del contatto con la terra, le simmetrie articolari, l'allineamento della colonna vertebrale.

Il corso di Yoga per ALOMAR ODV, un percorso mirato per raggiungere l'armonia e il benessere



Lo Yoga che propongo nel corso per ALOMAR ODV è l'Hatha Yoga (Ha-Tha: unione tra l'energia lunare maschile e quella solare femminile, tra la terra e il cielo, tra le parti più materiali e quelle più sottili), **una forma di Yoga basato su una serie di esercizi psicofisici, dove ogni posizione è facilmente eseguibile, tenendo conto delle limitazioni fisiche dei partecipanti.** Durante la pratica consiglio l'utilizzo di alcuni strumenti che lo Yoga mette a disposizione come le cinghie, i cuscini, i mattoncini. In ogni sequenza tendo a fare muovere, **con movimenti lenti e consapevoli**, tutte le articolazioni, che sono quelle maggiormente colpite: le mani, i piedi, le caviglie, le spalle, il capo; **invitando i miei allievi a riconoscere i propri limiti.**

Attraverso una sequenza mirata essi vivono varie esperienze corporee dalle posizioni sedute a quelle supine, passando attraverso un fluire di movimenti lenti alle posizioni prona. Nella posizione eretta prendono consapevolezza del

radicamento a terra, della gravità, degli equilibri, tutto eseguito con passaggi molto lenti.

Ogni movimento è sempre accompagnato dal respiro che scorre all'interno del corpo, questo permette loro di prendere consapevolezza di ogni parte del corpo, dei propri limiti ma anche delle proprie potenzialità e di progredire nella postura.

espanderlo, questo aiuta a controllare l'ansia e lo stress grazie ad un aumento della capacità polmonare e di conseguenza ad una migliore ossigenazione del sangue.

Chi soffre di una **malattia reumatologica** convive con forme di dolore persistenti che creano ansia, causata dall'incertezza delle prospettive future di conseguenza subentra disarmonie a livello respiratorio. **Si tende a respirare solo a livello del torace, nella parte alta del corpo, limitando l'ossigenazione dell'organismo e la mobilità del diaframma, principale muscolo della respirazione.**

Esso è situato tra torace e addome e, grazie alla sua azione, permette l'espansione dei polmoni. La respirazione addominale-diaframmatica produce calma, tranquillità, rilassamento perché va a stimolare il sistema nervoso parasimpatico, il sangue scorre più lento, i muscoli si allentano, sono messe in circolazione le endorfine, sostanze chimiche del cervello che aiutano a migliorare l'umore e bloccano i segnali di dolore di conseguenza chi soffre di una patologia reumatologica cronica ne trae un enorme beneficio.

Yoga e rilassamento

Al termine della sequenza è importante praticare il rilassamento, Yoga Nidra, per **assorbire più in profondità l'effetto creato sull'organismo e sulla mente dalla pratica**. Invito gli allievi a distendersi in posizione supina, **Shavasana**, abbandonarsi completamente eventualmente servirsi di supporti, tipo il cuscino sotto il capo o sotto le ginocchia, spostare l'attenzione al respiro spontaneo che scorre all'interno del corpo. Il rilassamento consiste nel seguire, attraverso il respiro, le parti del corpo che io cito in sequenza, senza soffermarsi ma immaginando di "fare un viaggio all'interno del corpo attraverso il respiro".

Dopo la pratica la durata ideale del rilassamento è di circa dieci minuti; se fatto bene un rilassamento di pochi minuti può corrispondere ad alcune ore di sonno.

Si possono fare lezioni dedicate solo al rilassamento, Yoga Nidra. Si tratta di una branca dello yoga molto affascinante, che mira ad ottenere un rilassamento profondo e costante.

BENESSERE PSICOFISICO CON ALOMAR ODV

corso di Yoga

Corso di Hatha Yoga adatto a persone con problemi articolari per ritrovare il benessere e armonizzare corpo, respiro e mente.

**MERCOLEDÌ
DALLE 17:00 ALLE 18:30**

IN PRESENZA

Presso Spazio Aurea
Via Masera, 6 - Milano - MM Lima

ONLINE

Mediante piattaforma ZOOM

Per informazioni potete mandare un messaggio su WhatsApp o telefonare

338 2894312

Yoga e l'ascolto del respiro

Il respiro è la componente più importante della pratica, perché accompagna il movimento e ne favorisce la presa di coscienza, se effettuato in maniera consapevole, con un ritmo regolare tra l'inspirazione e l'espirazione, elimina le disarmonie e le distrazioni mentali.

Lo Yoga può aiutare ad utilizzare più consapevolmente il respiro attraverso il **Pranayama**; una vera e propria scienza del respiro in cui vengono utilizzate delle **tecniche respiratorie con lo scopo di regolare il respiro**, controllarlo,



Per maggiori informazioni sul corso potete inviare una mail al seguente indirizzo:

giuliana.v@tin.it o un WhatsApp al numero **338 2894312**

oppure attraverso la telecamera del vostro cellulare, scannerizzare il codice QR code.



#insieme più forti

La parola alle Sezioni ALOMAR!

Anche in questo quattordicesimo 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 diversi modi di far fronte alle grandi sfide che hanno coinvolto noi tutti in questi ultimi, difficilissimi anni



Como / Lecco

Una bella notizia all'Ospedale Sant'Anna

La Direzione del Sant'Anna ha provveduto ad ampliare l'organico degli specialisti

A seguito dell'incremento della diffusione delle patologie reumatologiche e del conseguente aumento della richiesta di assistenza da parte dei pazienti affetti dalle sopracitate malattie, **la Direzione del Sant'Anna ha provveduto ad ampliare l'organico degli specialisti e a riarticolare, implementandola, l'attività degli ambulatori operanti sul territorio.**

In particolare l'Unita Operativa Complessa - Direzione attività Cliniche del Territorio - ha assegnato, alla Dottoressa Luana Menza, specializzata in Reumatologia con competenze specifiche nell'ecografia articolare reumatologica, l'espletamento delle sopracitate attività specialistiche presso l'ambulatorio di reumatologia di San Fermo della Battaglia ogni mercoledì dalle 9 alle 17 e il martedì presso l'ambulatorio di Olgiate Comasco.

È stata notevolmente implementata anche l'operatività presso l'ambulatorio di Via Napoleona (Como) che ha visto l'affiancamento della precitata Dottoressa Menza al dottor Salvatore Iervolino che ricevono, ogni lunedì, giovedì, venerdì, (Dottoressa Menza) mentre il dottor Iervolino riceve ogni lunedì, martedì, mercoledì.

L'ambulatorio presso l'ospedale di Cantù è stato affidato alla dottoressa Erica Matino che riceve ogni martedì pomeriggio.

La Dottoressa Giuseppina Alfieri e il Dottor Vincenzo Corbelli, figure "storiche" della Reumatologia del Sant'Anna di San Fermo continueranno a presidiare a supporto dell'intera struttura l'attività reumatologica di secondo livello.

Mantova

Andare avanti con i progetti per aiutare i giovani in cerca di una diagnosi

A cura di Annamaria Palozzi – Responsabile ALOMAR Mantova

Carissimi, ben ritrovati al nostro appuntamento.

Abbiamo chiuso il 2022 con la **soddisfazione di essere riusciti a proporre i nostri banchetti natalizi che hanno riscosso l'entusiasmo dei volontari e delle volontarie** che si sono prodigati nel confezionare oggettistica con materiale di riciclo, dalle persone che si sono interessate a noi e dagli iscritti che sono venuti a trovarci.

L'anno trascorso ci ha viste riprendere alcune attività di "incontri con i volontari", "t'hai-chi e rilassamento" e "ascolto telefonico".

Non siamo presenti in ospedale per motivi di sicurezza legati al COVID, ma speriamo che con l'anno nuovo si possa riprendere se non in reparto, in uno spazio che l'ospedale ci dovrebbe concedere.

Un'altra cosa interessante è stata quella di aver conosciuto **un paziente giovane alla ricerca di una diagnosi e desideroso di conoscenza e di condivisione con ALOMAR.**

Il suo interesse è diventato forza per lui nell'esperienza condivisa e per noi una spinta ad andare avanti con progetti informativi soprattutto rivolti ai giovani.

Questo ragazzo è poi diventato volontario insieme alla sua ragazza desiderosa anch'essa di capire le patologie reumatologiche e come poter aiutare chi ne soffre: e in questo caso una persona a lei vicina poiché sappiamo quanto sia difficile...

Ci è sembrato un obiettivo centrato: da un lato il paziente che non sa come attraversare l'esperienza che lo vede girovagare nell'ambito medico, e dall'altro il desiderio di chi gli è accanto che vuole capire come poterlo sostenere.

Approfitando di questa esperienza e della possibilità di rivolgerci ai nostri iscritti, vorremmo **invitare i pazienti più giovani ad avvicinarci e a creare un "gruppo di scambio e di sostegno"**.

Un grazie a tutti i nostri iscritti che continuano a sostenerci, per noi è determinante! Inviamo a tutti un abbraccio caloroso. A presto!



ONLINE

GRUPPI DI ASCOLTO CONDIVISO



PER INFORMAZIONI CONTATTARE

Dott.ssa Silvia Ostuzzi

Referente progetti di ascolto

psicologico ALOMAR

Cell. 329 0285619

silviaostuzzi.alomar@gmail.com

ALOMAR ODV

Associazione Lombarda Malati Reumatici

Sede Legale e Operativa

c/o ASST Pini-CTO

Piazza Cardinal Ferrari, 1

20122 Milano

Telefono 02 58315767

E-mail: info@alomar.it

Sito web: ww.alomar.it

In collaborazione con:



Gruppo LES Italiano ONLUS

Via dei Monti Tiburtini 558

00157 Roma

E-mail: info@lupus-italy.org

Sito web: www.lupus-italy.org

NUMERO VERDE

800227978

SOFFRI DI UNA PATOLOGIA REUMATICA?

SEI VICINO A QUALCUNO CHE NE SOFFRE?

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

Da ora puoi farlo partecipando ai

GRUPPI DI ASCOLTO CONDIVISO

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

CONTATTACI PER SAPERNE DI PIÙ. TI ASPETTIAMO!



ALOMAR ODV
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Sondrio

Consapevolezza alimentare per incontrare e incarnare l'atto del nutrirsi



ALOMAR ODV
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI
SEZIONE DI SONDRIO

Sede Operativa presso ASST Valtellina ed Altario
Via Stelvio, 25 - 23100 Sondrio - Tel.0342 521489 - Cell. 3290285616
e-mail: info@alomarsondrio.it - www.alomarsondrio.it

Incontro informativo gratuito aperto a tutti

IL CORPO, **la via dal mangiare al nutrirsi...**

Relatori:

Dr.ssa Ilaria Atena Negri - Educatrice somatica, specialista in danza sensibile e varie discipline tra cui la Mindfulness, collabora con ALOMAR

Dr. Davide Iozzi - Nutrizionista, collabora con Università di Pavia

Sabato 14 gennaio 2023 ore 16.30

**Sala Fabio Besta - Banca Popolare di SO
P.zza Garibaldi - Sondrio**

Precederà l'incontro **Sig. Fabio Colombera** -presidente AUSER
Che illustrerà le convenzioni con ALOMAR e le modalità di accesso ai servizi forniti.

Per partecipare all'incontro è necessaria la prenotazione ai numeri: **371 4622750 Lina**
333 2427755 Silvia

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR ODV - SEDE LEGALE: VIA SIBOLI, 25 - 20129 MILANO - SEDE OPERATIVA: PIAZZA CARDINAL FERRARI, 1 - 20122 MILANO
ASSOCIAZIONE VOLONTARIATO REGIONE LOMBARDA - DPR 1347 del 30.1.1990
REGISTRO REGIONALE REGIONALE - DPR 5623 del 7.05.2015
REGISTRO REGIONALE DELLE PERSONE GIURIDICHE - DPR 016697 del 15.11.2005
ASSOCIATA ANMAR ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI



Lo accompagna in questo viaggio la Dottoressa Ilaria Atena Negri, educatrice somatica che in oltre un decennio di collaborazione con ALOMAR, ha maturato esperienze specifiche sulla sensibilità corporea delle patologie reumatiche, che curerà il percorso di consapevolezza con tecniche corporee mutuata da varie esperienze e discipline tra cui la Mindfulness.

Noi continuiamo a progettare i nostri incontri, ad invitare tutti i nostri affezionati iscritti a farci sentire la loro voce. È il momento di attingere a tutte le nostre forze e ne abbiamo se sopportiamo l'insopportabile!!

Aggrappiamoci alle piccole cose positive e godiamole a fondo, teniamole strette come antidoto alla malinconia.

Vi aspettiamo ai nostri appuntamenti che sono in programma e che vi comunicheremo, abbiamo bisogno gli uni degli altri.

Carissimi, un abbraccio caloroso e a presto.

Nel mese di gennaio 2023 la Sezione ALOMAR di Sondrio ha inaugurato un nuovo percorso, che intreccia **la consapevolezza alimentare alla presenza corporea, per incontrare e incarnare l'atto del nutrirsi.**

I due strumenti si intrecciano in un percorso articolato dal titolo "Il Corpo, la Via dal mangiare al Nutrirsi", un percorso che è stato presentato il giorno 14 gennaio 2023 alle ore 16,30 presso la Sala "Fabio Besta" della Banca Popolare di Sondrio- Piazza Garibaldi a Sondrio.

A parlare dell'aspetto alimentare, ALOMAR era presente il Dottor Davide Iozzi, biologo nutrizionista e collaboratore dell'Università di Pavia per progetti simili, che ha illustrato i principi e **i vantaggi della nutrizione clinica nelle sue declinazioni più adatte alle persone portatrici di stati infiammatori e malattie cronico-degenerative.**



Poesia... è

Energia dell'anima
che fa vibrare il cuore.

Voce profonda.

Contenitore umano
di eterna storia.

Nell'intimo dell'essere
nasce.

Fluisce nelle vene.

Abbraccia le emozioni
le vive

le ascolta

le trasforma.

Evocando sentimenti
la penna scorre libera

sul bianco foglio

Ed è subito magia

fra anima e pensiero.

Armonia dolce

di musica e parole.

Respiro nel respiro!!!

Filo sottile

intrecciato dal poeta

che lascia un segno

nel cuore

del lettore.

Rita Piasini



50 anni in
Poesia



Viaggio poetico e danzante attraverso ricordi ed emozioni
6 poesie di Elena De Toni
lette dall'attrice Ilaria Drago
e accompagnate da Alomardanza



PIATEDA 26 NOVEMBRE 2022 ORE 20.30
SALA DELL'ORATORIO - CHIESA PARROCCHIALE
SEGUIRÀ TORTA DI ANNIVERSARIO E... SPUNTINO IN ARMONIA



1972

Mia madre

Un volte dolce
alcune ciocche grigie
Una vita a volte lieta
a volta amara
Un carattere ottimista
e allegro
bontà e sensibilità
Amore verso il marito i figli
amore per la famiglia
Questa è mia madre
Mia mamma
cui voglio un bene immenso
che non si perderà
nel tempo

2002

Mani

Le nostre mani
isole
nel mare del tempo
bucano
nubi di sofferenza
stringono
il nostro amore
lacerato e vivo

2012

Amicizia

Ho fame
di vita:
parole
colori
musica
danza
emozioni di donne
amiche per sempre
nel palpito lieve
del tempo

1982

Venezia

Come un elfo
sfuggente
al di là
di pascoli turistici
assorbo
la tua atmosfera
nel salotto
di San Marco
e sono
un piccione danzante
nella musica
di violini
e fisarmoniche
sono la più celata
me stessa
tra calli e campielli
e vecchi muri
che esaltano
odore di sanie
tra splendidi palazzi
che il tuo mare corrode
E sono sola
tra gondole impavide
verso il duemila
ed echi
di arcane cantilene
Saprai cantare
il tuo epinicio
quando non sarai più
guizzante
di intenso desiderio
di vita
come dama compiacen-
te
d'un carnevale
decadente e barocco?

1992

Vite

Traslucide opacità
di vite
donate
vissute
arrabbiate
inventate
giocate col tempo
nel tempo
d'un sogno

2022

Pensiero danzante

Ti offro
un piccolo pensiero
danzante
che profuma d'amore
per la vita
per i nostri cammini
per la terra che accoglie
le nostre radici
un piccolo pensiero
danzante
ti offro
per la leggerezza del cuore
che illumina i nostri sguardi
per la gioia profonda
dell'amicizia
che profuma di noi

Testimonianze "Parole dal presente" da Sondrio

Tre donne, tre storie, tre voci

Crystal, Elena, Giusi: la bellezza delle donne in tre racconti di vita, tre mondi diversi, tre patologie diverse, tre bellezze diverse che ci fanno godere la vita nonostante tutto...



Crystal, Matteo e Stefano

"Ed eccomi a raccontare un po' di me e della mia storia per avere un bambino! Voglio portare speranza alle persone che hanno la mia stessa patologia o che sono alla ricerca di una gravidanza. Allora, da dove iniziare?"

Dall'anno 2013 avevo 24 anni quando l'artrite reumatoide (patologia di cui soffro fin da bambina) stava peggiorando, ero stata ricoverata in un ospedale locale ma non volevo fare cure che limitassero la mia fertilità.

Così dopo le dimissioni cominciai con il mio ragazzo, ora mio marito, a cercare un figlio.

La ricerca non portò subito risultati, la mia prima gravidanza cominciò solo nell'inverno 2014: Andrea, una bambina.

Fu un'attesa bellissima, leggera, con quell'euforia e spensieratezza della prima gravidanza, addirittura lavorai fino al giorno prima del parto.

La parte difficile, però, fu il terzo trimestre di gravidanza e la nascita. Andrea nacque senza vita a 28 settimane di gestazione (Non ho mai provato nulla di simile nella mia

vita, e ho avuto molta difficoltà a riprendermi).

Dopo di lei fu un periodo molto difficile, riuscire ad affrontare tutto e andare avanti non è stato facile. L'anno successivo abbiamo provato a fare cure per la fertilità senza risultati, li ho scoperto di avere la tuba destra chiusa.

Dopo vari tentativi e monitoraggi sono riuscita a rimanere di nuovo incinta a giugno 2018 ma è stato un altro aborto, un'altra delusione.

Spero che la mia testimonianza possa servire a dare speranza alle giovani che vorrebbero diventare mamme

La verità è che non ho mai smesso di sperare di avere un figlio ma, allo stesso tempo, ogni volta che facevo un test di gravidanza mi immaginavo già l'attimo in cui l'avrei perso; ormai mi stavo autoconvincendo che non sarebbe stato possibile realizzare il nostro sogno!

Poi, ad Aprile 2022 di ritorno da una vacanza, il ciclo non arriva: test positivo. Così chiamai il mio medico che mi prescrisse una visita ginecologica di urgenza entro 72 ore e cominciai la terapia: progesterone, cardioaspirina, acido folico.

Dopo 3 giorni, al controllo col ginecologo, prima dell'esame ci dissero che così presto a 5 settimane non si sarebbe riusciti a vedere nulla.

E invece, come ha appoggiato l'ecografo, un piccolo fagiolino, con un forte cuoricino c'era!

La gravidanza è stata difficile già dall'inizio un po' per i miei problemi di salute tra artrite reumatoide, tiroide di hashimoto, problemi di coagulazione del sangue; e un po' perché ho cominciato con i distacchi di placenta e minacce d'aborto, già alla 6 settimana, quindi, controlli settimanali ed ecografie infinite.

Ho passato 8 mesi a letto ma, ci tengo a precisare, che ho amato molto quel fagiolino di nome Stefano e nonostante tutto i momenti di felicità sono stati tantissimi, quasi parte di un elenco infinito: mi sono sentita parte attiva del mira



colo della vita ed è stato grandioso.

Abbiamo vissuto 8 mesi sulle montagne russe con notizie non sempre rassicuranti.

Il terzo trimestre di gravidanza l'ho passato a Milano in un

appartamento messo a disposizione dall'associazione OBM perché, per via della placenta previa centrale, dovevo stare a 15 minuti dall'ospedale Buzzi visto il rischio di parto pretermine ed essendo l'ospedale più vicino attrezzato per seguirmi. Psicologicamente non è stato semplice. Per fortuna, nonostante tutte le preoccupazioni, Stefano è sempre stato un bambino forte, la mia forza.

Quando ha deciso di nascere, il 15 dicembre, a 35 settimane e 6 giorni pesava già 3,190 kg per 51 centimetri.

Lì ho capito che se non ti fai frenare dalla paura ed hai fede puoi riuscire a raggiungere qualunque obiettivo. Perché questo bambino l'ho avuto grazie ai medici dell'Ospedale Buzzi di Milano e grazie al supporto delle persone che mi sono state a fianco e mi hanno spronato a credere che realizzare il mio sogno fosse possibile.

Quindi non smettete mai di credere perché se dopo quasi 10 anni e una serie di patologie io sono riuscita a diventare mamma, con una buona dose di speranza e l'aiuto di medici competenti potete riuscire anche voi".

Sulle ali della poesia

Elena De Toni

Il 2022 ha segnato una tappa importante nel mio cammino poetico, ho "compiuto" 50 anni.

E li volevo festeggiare in modo speciale, un'idea già nella testa. Ne parlo ad Ilaria Negri e il progetto inizia a prendere forma, una serata poetico/danzante. Ci siamo poi incontrate, noi di Alomardanza, e ho spiegato il progetto. Che bello vedere il loro entusiasmo e la voglia di condividere e partecipare a questo mio sogno. Un'emozione grande vedere nei loro occhi la mia stessa gioia e la gratitudine di essere ancora insieme in un progetto comune.

Dal 1972 ad oggi come raccontare questo lungo cammino?

Le poesie sono centinaia e così sono partita dagli anni scegliendo una poesia per ogni decennio. Ilaria ha poi creato una danza per ogni poesia.

Il progetto prende forma: con Ilaria per scegliere le musiche su cui poi ha creato le danze, con Terry Miky Carlalma Lina per scegliere le foto, con Sebastiano per creare la locandina, con Adriana per la scelta del luogo. E poi le serate per le prove delle danze.

Le poesie le leggi tu Ilaria? Sì ci penso io ... e qui la sorpresa! Mi manda sei vocali delle mie poesie lette per l'occasione dalla sua amica attrice Ilaria Drago che già ha

collaborato con noi in una danza di Natale.

Che dire ... ascolto incantata emozionata commossa. Piango. Ri-ascolto stupore, insieme stiamo creando bellezza. Sono strafelice!!

Trovata la sala deciso il rinfresco dolce/salato pensiamo agli addobbi.

50 palloncini appesi da un muro all'altro ognuno con una poesia attaccata in fondo ma come fare? Poi Terry ha l'idea vincente, inserire le poesie nei palloncini. Così stampo ritaglio arrotolo e infilo 50 poesie nei 50 palloncini. Che bello l'entusiasmo sale sempre di più.

Il tempo è abbastanza ristretto, le prove intense.

E poi il gran giorno, un po' di agitazione iniziano ad arrivare parenti e amici, in tutto siamo una ventina. Sono contenta che ci sia anche Pierre del gruppo musicale Enten Hitti con cui abbiamo danzato in diversi spettacoli. Ha suonato il tamburo a fessura (strumento che proviene dagli aborigeni

1972 - Mia madre

Danza con i fiori non ancora sbocciati

1982 - Venezia

Danza con i foulard

1992 - Vite

Danza con le spirali

2002 - Mani

Danza delle mani da sedute

2012 - Amicizia

Danza da sedute

2022 - Pensiero danzante

Danza con i fiori sbocciati



australiani) a supporto del canto sciamanico della danza con le spirali.

Ilaria presenta la serata poi mi chiama per un breve discorso. Non l'ho preparato vado a braccio, le parole mi escono dal cuore.

Iniziamo le danze, buio in sala. **Le foto si proiettano sul muro bianco la musica ci avvolge e la magia del movimento lento si rinnova. Il pubblico segue incantato e felice.** Ricordo sguardi intensi e radiosi, i nostri e i loro, sguardi dell'anima.

Foto, piccoli video è una festa in famiglia, **la nostra famiglia ALOMAR.** Altra sorpresa: ci sono i regali e i fiori... mi sento una sposa!

Terminate le danze abbiamo chiamato la nostra mitica Sil-

via per un breve discorso commosso e gioioso. Poi Rita mi offre la sua ode sulla poesia, grazie di condividere il prezioso dono di aprire l'anima alla creatività.

Dopo il rinfresco dico – Prima di andare prendete il palloncino perché contiene una sorpresa – E qui si è accesa la gioia dell'infanzia, tutti a farli scoppiare e ognuno una poesia o due o tre felici come bimbi a Natale.

È stato meraviglioso!!

Una serata dove giovani e meno giovani, genitori e figli, persone di provenienze diverse si sono trovati a condividere e godere l'essenza profonda dell'anima.

Ringrazio ancora e porto nel cuore la gratitudine per questo momento di pura gioia e bellezza nella sincerità della vera amicizia.

Le mani nei capelli

Giusy

Con questo titolo inizia il suo racconto una parrucchiera che, a causa della malattia ha smesso di esercitare. È bello leggere queste righe piene di amore e di bellezza.

Ho messo le mani nei capelli a tantissime donne che venivano da me un po' per vanità e un po' per esigenze professionali...

E io come una pittrice mi dilettao a colorare e a sfumare con pennelli e fantasia i loro capelli con colpi di sole, colpi di luce e riflessi vari.

Durante le varie fasi dell'acconciatura facevo in modo che si sentissero a proprio agio...

perché la loro fosse un'esperienza piacevole e rilassante e quindi dovevo possedere doti comunicative e relazionali per stabilire un dialogo con loro e comprenderne i desideri espressi e inespressi e assicurare un risultato finale di loro completo gradimento.

Espongo velocemente la parte CREATIVA per poi passare a quella EMOTIVA

Ricordo...quanto grande era la mia passione quando con forbici e pettine in mano scrutavo viso e capelli per realizzare un nuovo look che valorizzasse la fisionomia della mia cliente

che in seguito completavo magari con un colore o una permanente.

Mi sentivo orgogliosa e appagata quando erano soddisfatte e felici del mio lavoro! Era una piacevole sfida con me stessa esaltare la loro bellezza: ciò mi riempiva di entusiasmo. Fantasia e creatività non mi mancavano.

Ovviamente c'erano momenti di puro relax per massaggi curativi con sottofondo musicale, un caffè... e per un paio d'ore si dimenticavano i problemi e si immergevano nelle coccole, chiacchiere e quant'altro...

Donna, cuore e capelli

Ho messo le mani nei capelli a tantissime donne... le quali venivano da me un po' per vanità e un po' per esigenze professionali...

E io come una pittrice mi dilettao a colorare e a sfumare con pennelli e fantasia i loro capelli con colpi di sole, colpi di luce e riflessi vari.

Durante le varie fasi dell'acconciatura facevo in modo che si sentissero a proprio agio... perché la loro fosse un'esperienza piacevole e rilassante e quindi dovevo possedere doti comunicative e relazionali per stabilire un dialogo con loro e comprenderne i desideri espressi e inespressi e assicurare un risultato finale di loro completo gradimento.

Espongo velocemente la parte CREATIVA per poi passare a quella EMOTIVA.





Ricordo...quanto grande era la mia passione quando con forbici e pettine in mano scrutavo viso e capelli per realizzare un nuovo look che valorizzasse la fisionomia della mia cliente che in seguito completavo magari con un colore o una permanente. Mi sentivo orgogliosa e appagata quando erano soddisfatte e felici del mio lavoro! Era una piacevole sfida con me stessa esaltare la loro bellezza: ciò mi riempiva di entusiasmo. Fantasia e creatività non mi mancavano.

Ovviamente c'erano momenti di puro relax per massaggi curativi con sottofondo musicale, un caffè... e per un paio d'ore si dimenticavano i problemi e si immergevano nelle coccole, chiacchiere e quant'altro...

Spose



Era un'occasione particolare... non potevo tralasciare nessun dettaglio... non vi dico il grande fermento di preparazione... mollette, forcine, fiori spilloni... e per ognuna di loro un'acconciatura personale, unica e indimenticabile... (anche perché non me le sarei ricordate) dato che, nonostante le prove, al momento mi sorgeva una nuova ispirazione e qualcosa cambiavo. comunque con un finale entusiasmante per loro e per me...

Splendidi ricordi che conservo ancora adesso.

Fase emotiva

Questa fase mi è molto cara perché stare con le persone e in questo caso "DONNE" è stato molto importante per la mia crescita formativa in tutte le sue sfaccettature.

Avere contatti ravvicinati con ognuna di loro era come leggere un libro con una storia da approfondire nei dettagli di vita vissuta... (e qua usciva la mia "parte psicologica") amavo ascoltare, capire e a volte suggerire qualche velato consiglio...

Esternavano pensieri e segreti rimasti chiusi per tanto tempo nel cuore. Davano libero sfogo alle emozioni, ai sentimenti, dolori e così mi accorgevo che miei problemi erano gli stessi loro problemi e qualcosa pian piano nella mia vita cambiava... il modo di ragionare, di pensare, di accettare...

Infine Ho conosciuto delle Donne fantastiche!

Le mie "ragazze"... le ragazze dell'istituto Don Guanella che hanno reso la mia vita migliore... non avevano nulla da offrire ma avevano una umanità eccezionale che mi hanno rubato il cuore. Quando sorridevano i loro sorrisi illuminavano i loro volti e anche il mio, le mani che stringevano le mie mi facevano sentire importante come una madre o una sorella... i loro abbracci li ho ancora addosso. Ognuna di loro era preziosa, unica, insostituibile... ho avuto più di quello che ho dato... erano le mie "piccole" DONNE.

CURIOSITÀ

CHI E STATO IL PRIMO PARRUCCHIERE DELLA STORIA?

Rossana Eliza Gilbert, Contessa di Landsfeld, conosciuta con lo pseudonimo di **Lola Montez**, nacque in Irlanda nel 1820 e fu la prima scrittrice che dispensò consigli su acconciature, pomate per capelli e tinture, elargendo suggerimenti di bellezza alle lettrici nel 1858 all'interno dell'opuscolo "*L'arte della bellezza*".

CHI E' STATO IL PRIMO PARRUCCHIERE AL MONDO?

Nel paleolitico il taglio era affidato alle più alte autorità della comunità e assumeva un significato molto vicino alla rimozione della negatività accumulata; tagliare i capelli diventava così un modo per rinnovare le energie positive.

I rasoi più antichi ritrovati dagli archeologi risalgono a ben 3.500 anni fa in Egitto, durante l'età del bronzo, mentre i primi negozi di barbieri veri e propri vengono ideati dagli antichi greci, è qui che l'acconciatura diventa una professione e i negozi un punto di ritrovo per la vita cittadina.

FIGARO! QUANDO IL PARRUCCHIERE DIVENTA ARTE

Nel seicento e nel settecento i parrucchieri sono indaffarati soprattutto con le parrucche! Questo è infatti il periodo dei parrucconi incipriati, vere e proprie sculture di capelli usate dall'a-

ristocrazia europea.

Da allora i parrucchieri entrano nell'immaginario comune come veri artisti del capello, grazie anche a opere come il barbiere di Siviglia del compositore ottocentesco Gioacchino Rossini.

I PARRUCCHIERI CHE HANNO FATTO STORIA

Monsieur Antoine, inventore del taglio alla garçon, o caschetto.

Fu il parrucchiere più importante del mondo nella prima metà del 1900. Ebbe una lista di illustri clienti: dalla Duchessa di Winsor, a Greta Garbo a Coco Chanel e l'aristocrazia dell'epoca.

Tra gli anni '20 e '30 ci fu l'invenzione del primo asciugacapelli manuale e per fortuna migliorarono le macchine per la permanente.

Nel 1906 viene brevettata "la nonna" della **permanente dal parrucchiere tedesco Karl Ludwig Nessler**, meglio conosciuto con lo pseudonimo francese **Charles Nestlé**. La tecnica venne sperimentata prima a Parigi su una donna, Katharina Laible, a cui Nessler bruciò due volte i capelli e il cuoio capelluto.

Nonostante questo, i due si sposarono – quando si dice l'amore!



Varese

E ora siamo in una situazione in cui fare il punto diventa sempre più difficile...

A cura di *Gabriela Rusconi, Responsabile ALOMAR Varese*



Ebbene sì, quando avrete sotto gli occhi questa pagina, saranno ben tre anni e un po' che siamo in ballo col COVID e, ammettiamolo pure, le danze non sono state piacevoli... Troppi di noi si sono ammalati e riammalati con spia-

cevoli conseguenze. Le liste d'attesa negli ospedali, sono alle calende greche. Sembra che la situazione si metta bene, il che ci fa ben sperare in una primavera senza troppe complicazioni, e che ci permetta di "poter tornare ad incontrarci", che è uno dei nostri obiettivi, certo non ultimo per importanza.

Sono cambiati i vertici all'ASST-SETTELAGHI e, pertanto, siamo in attesa di sapere se ci saranno cambiamenti e/o nuove disposizioni. Ci auguriamo di poter riprendere "in

presenza" il Gruppo di Ascolto Condiviso che si è arricchito di nuovi elementi, alcuni dei quali inviati direttamente dallo staff medico di Reumatologia.

Continua la nostra "assistenza da remoto" per tutti coloro che necessitano di informazioni, vogliono iscriversi o, soprattutto per le persone sole, fare due chiacchiere.

Far parte di una Associazione, vuol dire anche "trovare sempre una porta aperta".

E, ora, una veloce carrellata su quanto fatto da settembre 2022...

19 settembre 2022: la posa di un cippo a ringraziamento di tutte le Associazioni che hanno garantito la presenza durante la pandemia. Presenti i vertici dell'ASST-SETTELAGHI, politici locali dell'Assessore Moratti in rappresentanza della Regione Lombardia e le varie Associazioni

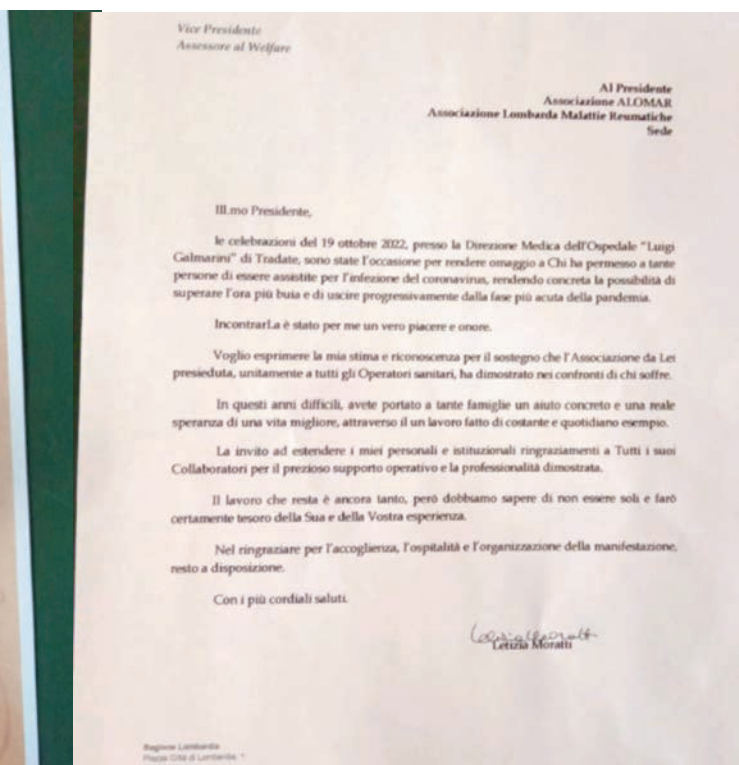


foto 1

invitate, tra le quali ALOMAR Varese che ha ricevuto una lettera di encomio da parte dell'Assessore Moratti. (foto 1)

22 ottobre 2022: in collaborazione con ONDA, ma organizzato da ALOMAR Varese, OPEN DAY Reumatologico a cura di tutti i Medici del Reparto, che ringraziamo. Grazie anche a Ilaria, Silvia e Gabriela alla reception. (foto 2)

29 ottobre 2022: L'AISF INSUBRIA ha organizzato un incontro molto interessante con lo scopo di mettere a fuoco le problematiche connesse con la fibromialgia. Tra i vari Relatori, la Dott.ssa Antonella Cappelli e Gabriela Rusconi in rappresentanza di ALOMAR Varese. (foto 3)

Novembre MESE della SOLIDARIETÀ: Sono ormai tre anni che questo "evento" viene portato a termine con la modalità porta-a-porta. Tuttavia, nonostante i dubbi iniziali, (pochi soldi, bollette alle stelle, guerre in corso, pessimismo crescente, ecc.), anche quest'anno è stato un vero successo grazie anche allo spirito di collaborazione, ormai



foto 2



foto 3



foto 5



foto 5



foto 5.

consolidato, che ha animato le Volontarie Odile, Ilaria, Valeria, Giovanna, le Iscritte Maria Elena, Paola e Donatella, le Amiche Laura, Giulia, Fiorella ed Enrica, coordinate da Gabriela. A tutte loro un grandissimo GRAZIE da tutti noi di ALOMAR Varese. (foto 4)

14 dicembre 2022: Concerto di Natale "il piacere di donare". Sì, anche quest'anno, nonostante fossimo stati beneficiati negli anni passati, abbiamo mandato una richiesta di aiuto al Gruppo ALPINI di Varese. Con nostra grande gioia e profonda gratitudine, la richiesta è stata accolta e, in occasione del tradizionale Concerto di Natale, è stata "consolidata". Grazie a questo contributo, il debito causato dall'acquisto del secondo ecografo, va pian piano estinguendosi.(foto 5)

E, ora, vediamo cosa ci aspetta:

MESE della PREVENZIONE: Anche quest'anno, in mancanza possibilità di fare eventi in Ospedale, proponiamo i giacinti, (generosamente regalati, come gli anni scorsi, dall'AGRICOLA del LAGO) su prenotazione e sempre avvalendoci dell'aiuto di Volontarie, Amiche e Iscritte che con il consueto spirito altruistico, si sono rese disponibili a dare una mano ad ALOMAR Varese. Un grazie di cuore a tutte loro e a tutti voi che, anche con "un solo giacinto", darete un tangibile sostegno, sempre più prezioso, ad ALOMAR Varese.

La vendita dei giacinti ci permette di arrivare a moltissime persone che, con la locandina inserita in ogni giacinto, saranno informate dell'OPEN DAY REUMATOLOGICO organizzato da ALOMAR Varese ma a cura di tutti i Medici Reumatologi dell'Ospedale di Varese, che si terrà

sabato 20 maggio dalle h. 9,00 alle 13,00 c/o Reparto Reumatologia dell'Ospedale di Varese

Per prenotare telefonare ai numeri indicati o inviare una e-mail a info@alomarvarese.it.

Stiamo riattivando i contatti con Comuni ed Organizzazioni varie per poter riprendere gli Incontri Informativi già proposti negli anni antecedenti il COVID e che hanno sempre riscosso molta attenzione, e stiamo aspettando le risposte... hanno tutti un po' paura ancora! Vedremo cosa ci riserva il futuro ma, tranquilli, vi terremo aggiornati con e-mail, FaceBook, Instagram, sito ALOMAR.

La speranza, è l'ultima a morire: noi continuiamo a sperare che tutto vada a posto. Sarebbe ora!

Testimonianze "Parole dal presente" da Varese

Esperienze e memorie di una socia di ALOMAR Varese

Maria Gabriella Riccobono

Non ricordo bene in che modo venni a conoscenza del fatto che anche a Varese esisteva una sezione di ALOMAR. Ricordo che avevo ricevuto da un anno circa la diagnosi di artrite reumatoide e che avevo cominciato il percorso terapeutico a Varese, presso l'ambulatorio di reumatologia dell'Ospedale di Circolo, con le solite cose: metotrexato, folina. Stavo però malissimo; la malattia mi era stata diagnosticata con un paio di anni di ritardo rispetto alla comparsa di sintomi specifici, perché era partita dalle ginocchia e dunque ero caduta nelle mani degli ortopedici, che avevano una sola fissazione: riabilitare le ginocchia mediante fisioterapia. Lavoravo alla Università degli Studi di Milano, nella sede tra via Festa del Perdono e via Sforza. Un collega milanese mi disse che al Pini aveva sede la benemerita associazione ALOMAR, che avrebbe potuto darmi preziosi consigli.

Così parlai per telefono con la signora Pisu e le spiegai che stavo malissimo, proprio malissimo, che i dolori non mi davano tregua. Il mio accento sincero preoccupò la signora. Mi chiese dove fossi in cura e quando sentì che ero in cura a Varese mi disse che l'ambulatorio di Varese aveva un buon nome e che anche tra Varese e Luino esisteva una sezione ALOMAR. Mi mettesi in contatto con i malati reumatici di Varese, a meno che non desiderassi trasferire al Pini a Milano il mio percorso terapeutico.

Così telefonai all'allora presidente Luino-Varese ing. Berardinelli, una persona dolcissima. Egli mi spiegò che ALOMAR collaborava strettamente con l'ambulatorio varesino presso il quale ero in cura, e che tutti i reumatologi dell'ambulatorio favorivano questa forma di auto-aiuto che si sostanzia nell'associazione e che consente in vari modi a ogni paziente motivato di prendere in mano la propria vita. Così mi iscrissi, direi nel 2013 (anno più, anno meno). Quando Berardinelli si dimise andai all'Assemblea che doveva eleggere il nuovo Presidente.

Essendo in regola con l'iscrizione e i pagamenti avevo diritto di voto. Probabilmente fui la sola socia ordinaria senza aspirazione a entrare nel direttivo che presenziò,

ma nessuno se ne mostrò stupito. Berardinelli fu molto contento di conoscermi di persona e io di conoscere lui.

Chiacchierammo fittamente prima dell'inizio dei lavori e mi raccontò tante cose circa la sua vita con la malattia. Era già parecchio anziano, ed essendo stato colpito dall'artrite quando era ancora relativamente giovane non aveva potuto ricevere le cure di ultima generazione. La sua mano destra era deformata ad ala di uccello. Stavamo seduti in cerchio, i medici dell'Ambulatorio c'erano tutti, compreso il dott. Brogginì primario neo-pensionato (mi pare), e l'assemblea elesse come nuovo Presidente la signora Gabriela Rusconi, una persona estremamente motivata, come intuì immediatamente.

Confermai ai medici dell'ambulatorio che ero entrata in ALOMAR e chiesi loro come potevo fare per conoscere di persona gli altri iscritti affetti dalla mia medesima patologia. Avevo una gran voglia di condividere. I medici mi raccomandarono di prendere parte agli eventi organizzati da ALOMAR, dei quali, come socia, sarei stata informata preventivamente e in ogni caso tempestivamente.



Sezioni

A quel tempo c'era forse solo reumatologia in quella zona del 2° piano. Neurologia è venuta dopo. I volontari di ALOMAR furono dunque autorizzati a raccogliere le adesioni o i rinnovi annuali in un posticino non lontano dagli studi medici. **Che bello rinnovare lì l'iscrizione ed essere accolta dai sorrisi cordiali delle volontarie!**

Non mi recai invece quasi mai alle conferenze in cui erano messe a tema le patologie reumatiche e le cure: da un lato ero troppo impegnata lavorativamente, tra la didattica universitaria e la ricerca scientifica, dall'altro lato mi dava una lieve tristezza il sentir parlare della malattia scientificamente. Avevo più desiderio di rapporti umani, che non di informazioni scientifico-dottrinarie.

Ognuno ha la sua sensibilità. ALOMAR organizzò a Varese e dintorni, nel corso degli anni, anche eventi di quelli più adatti a me, come recite teatrali e concerti.

Non potei partecipare nemmeno a questi, che peccato, perché le date coincidevano con impegni da me già precedentemente presi.

Frattanto, dato che i miei dolori non venivano arginati dal metotrexato, i reumatologi mi fecero fare un supplemento di esami, i quali rivelarono che l'artrite mia era molto aggressiva, e così mi vennero prescritte le cure biologiche, le quali vengono fornite solo dalla farmacia dell'ospedale, e la terapia anti-dolore 24 ore su 24.

L'occasione giusta per me capitò poco tempo dopo l'ag-

gravarsi della malattia e la somministrazione delle tante nuove compresse oltre che del farmaco biotecnologico. ALOMAR-Varese, in collaborazione con l'ambulatorio di reumatologia, organizzò un corso che si teneva al sabato mattina.

Un valoroso giovane fisioterapista specializzato nelle disabilità ci insegnava ad affrontare con il nostro corpo acciaccato situazioni tipiche e banali della vita quotidiana che, per le persone affette da artrite reumatoide sono dolorose (dolore alle articolazioni). Seguimmo il corso in quattro (tutte donne), ognuna lavorativamente molto impegnata. In tre soffrivamo di artrite e una di fibromialgia.

Fu bellissimo che ognuna si presentasse alle altre e raccontasse nelle linee essenziali la sua vita da adulta affetta da una patologia cronica a carattere degenerativo e i problemi che doveva affrontare.

Imparammo a fasciare le impugnature delle posate al fine di alimentarci educatamente senza dolore, imparammo anche a usare una serie di ausili diciamo ortopedici ma tutti funzionali alle mani, ausili reperibili nei negozi specializzati, ancora una volta al fine di preservare le mani dal dolore. Simpatizzai in particolare con una compagna di corso un po' più giovane di me che abitava a Luino.

Riuscimmo a incontrarci un paio di volte al sabato e lei conobbe le mie amiche più care, poi la distanza, anche se



relativa, pose fine a questo bel rapporto.

ALOMAR organizza in ogni sua sede, con cadenza in genere annuale, raccolte fondi che servono non tanto a finanziare i costi dell'Associazione quanto ad aiutare gli Ospedali a fornirsi di macchinari utili alla diagnosi e alla cura delle patologie reumatiche. Memorabili le raccolte fondi tra il 2016 e il 2018. A Varese (Presidente la signora Gabriela Rusconi) l'obiettivo, conseguito, era di donare all'Ospedale di Circolo un ecografo osteo-articolare. Nelle domeniche in cui le socie vendevano le piantine di giacinto, che sono, direi, il simbolo visuale di ALOMAR, dopo la messa correvo in macchina all'atrio dell'Ospedale nuovo e acquistavo tante piantine da donare in tempo reale alle mie amiche in buona salute affinché sentissero il bisogno di informarsi sulle patologie reumatiche, così poco conosciute dai più.

Ricordo che un sabato mi trovavo per shopping nel Centro di Varese e avvistai un banchetto con piantine di giacinto nella piazzetta San Giuseppe.

C'era un volontario seduto al tavolo e una bella signora bionda in piedi. Riconobbi la prima tra i reumatologi dell'Ospedale che si era presa cura di me, e perciò a me la più cara, la dottoressa Patrizia Balzarini.

Cominciammo a chiacchierare tutti e tre, senza omettere di offrire piantine ai passanti. **Mi fece bene al cuore: un medico prendeva il freddo, e di sabato! per aiutare ALOMAR e i suoi volontari:** che testimonianza meravigliosa della unità profonda dell'Associazione con i medici curanti!

Di una ultima esperienza mi piace parlare, che è ancora in corso. Pochi mesi fa ho appreso dalla mail circolare della signora Rusconi che sarebbe stato attivato un corso yoga cui partecipare da remoto, del quale sarebbe stata docente responsabile una nostra socia (una dirigente d'azienda) che ha tutte le carte in regola, che ha insomma compiuto la formazione per essere maestra yoga.

Scrissi alla signora Rusconi che ero vivamente interessata e la signora mi mise in contatto epistolare (via mail) con Daniela Corda, la maestra.

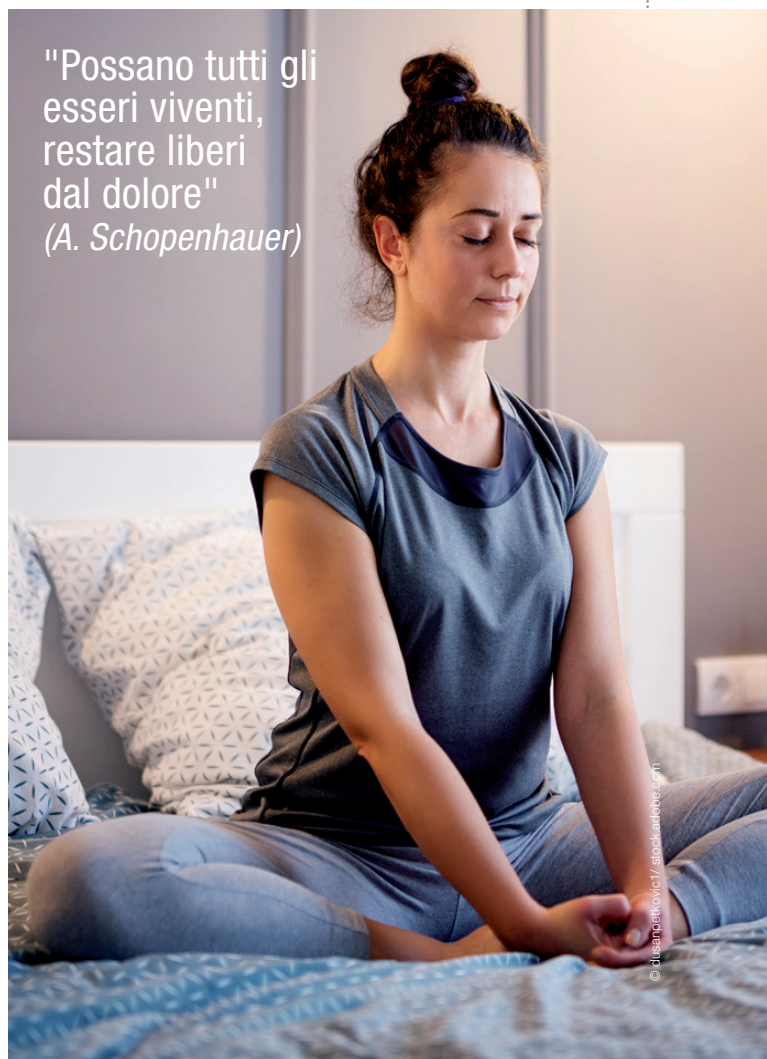
Le ho spiegato la mia motivazione allo yoga: essendo troppo passionale provo intensamente il bisogno di apprendere a non lasciarmi travolgere dalle mie emozioni. Daniela è stata molto comprensiva.

È una persona meravigliosamente empatica. Finora ho partecipato a 4 incontri e mi sono trovata sempre benissimo. Ufficialmente siamo iscritte in 5 o 6 ma non accade

mai che ci incontriamo in numero maggiore di 4.

Ho l'impressione che le altre riescano a rilassarsi più di me, ma non importa. Importa solo che Daniela mi piaccia moltissimo e che **la tecnica della respirazione abbia in ogni caso un effetto lievemente sedativo.** La maestra ci fa lavorare con cautela, evitando esercizi complicati e procedendo lentamente. A me ha permesso di lavorare stando sul mio lettone, sia perché ho una ernia discale non sopita sia perché ho una protesi totale nel ginocchio dx, il che comporta che non posso stare su un materassino a terra. Dimenticavo: non ci è stata chiesta nessuna somma di denaro per iscriverci. Immagino che faremo una offerta spontanea. Meravigliosa ALOMAR!!!

"Possano tutti gli esseri viventi, restare liberi dal dolore"
(A. Schopenhauer)



Grazie a Maria Gabriella Riccobono perché la testimonianza della sua lunga appartenenza ad ALOMAR è, per noi, sprone a migliorare il nostro modo di "essere volontari"



ALOMAR ODV

ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Sede Legale Via Sidoli, 25 – 20129 Milano

Sede Operativa ASST Gaetano Pini - CTO

Piazza Cardinal Ferrari, 1 – 20122 Milano –

Cell. 3290285611 - e-mail: info@alomar.it - www.alomar.it

Milano, 8 marzo 2023

Prot. 1.03/1-23

Gentile Socio,

La informiamo che l'Assemblea Straordinaria e Ordinaria dei Soci ALOMAR ODV si svolgerà in data sabato **22 aprile 2023** alle ore 7:00 in prima convocazione e **alle ore 09:30 in seconda convocazione.**

Il Consiglio Direttivo ALOMAR convoca l'Assemblea Straordinaria e 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 2023 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 Straordinaria:

1. Approvazione della variazione e adeguamento di alcuni articoli statutari;
2. Delibere inerenti e conseguenti.

Chi volesse visionare la bozza dello Statuto contenente le proposte di modifica, può farne richiesta scrivendo a: info@alomar.it

Assemblea Ordinaria:

1. Approvazione Rendiconto finanziario 01.01.2022 – 31.12.2022;
2. Approvazione del Bilancio Preventivo 2023;
3. Relazione del Presidente sull'attività dell'Associazione;
4. Varie ed eventuali.

La Presidente ALOMAR ODV
Maria Grazia Pisu

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR ODV- SEDE LEGALE VIA SIDOLI, 25 – 20129 MILANO - SEDE OPERATIVA: ASST PINI-CTO- PIAZZA CARDINAL FERRARI, 1 - MILANO
ASSOCIAZIONE VOLONTARIATO REGIONE LOMBARDIA - DPGR 1347 del 30.1.1990
REGISTRO GENERALE REGIONALE - DDS 3623 DEL 7.05.2015
REGISTRO REGIONALE DELLE PERSONE GIURIDICHE - DPGR 016697 DEL 15.11.2005
ASSOCIATA ANMAR ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI





ALOMAR *ODV*

ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Sede Legale Via Sidoli, 25 – 20129 Milano

Sede Operativa ASST Gaetano Pini - CTO

Piazza Cardinal Ferrari, 1 – 20122 Milano –

Cell. 3290285611 - e-mail: info@alomar.it - www.alomar.it

DELEGA ASSEMBLEA STRAORDINARIA E ORDINARIA DEI SOCI ALOMAR 2023

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 che si terrà in data 22 aprile 2023.

Luogo, Data,

In fede,

Firma.....

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR *ODV*- SEDE LEGALE VIA SIDOLI, 25 – 20129 MILANO - SEDE OPERATIVA: ASST PINI-CTO- PIAZZA CARDINAL FERRARI, 1 - MILANO
ASSOCIAZIONE VOLONTARIATO REGIONE LOMBARDIA - DPGR 1347 del 30.1.1990
REGISTRO GENERALE REGIONALE - DDS 3623 DEL 7.05.2015
REGISTRO REGIONALE DELLE PERSONE GIURIDICHE - DPGR 016697 DEL 15.11.2005
ASSOCIATA ANMAR ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI





ALOMAR *ODV*

ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Sede Legale Via Sidoli, 25 – 20129 Milano

Sede Operativa ASST Gaetano Pini - CTO

Piazza Cardinal Ferrari, 1 – 20122 Milano –

Cell. 3290285611 - e-mail: info@alomar.it - www.alomar.it

Alcune informazioni utili:

- Il rendiconto finanziario 01.01.2022 – 31.12.2022 sarà accluso al numero 14 della nostra rivista noiALOMAR ed è richiedibile via mail a info@alomar.it
- Per poter partecipare all'Assemblea è necessario essere in regola con la quota associativa per l'anno 2023
- Chi intende partecipare all'Assemblea deve comunicarlo entro e non oltre il 19 aprile 2023 unicamente all'indirizzo di posta elettronica 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 19 aprile 2023 esclusivamente al seguente indirizzo di posta elettronica: eventi.alomar@gmail.com

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR ODV- SEDE LEGALE VIA SIDOLI, 25 – 20129 MILANO - SEDE OPERATIVA: ASST PINI-CTO- PIAZZA CARDINAL FERRARI, 1 - MILANO
ASSOCIAZIONE VOLONTARIATO REGIONE LOMBARDIA - DPGR 1347 del 30.1.1990
REGISTRO GENERALE REGIONALE - DDS 3623 DEL 7.05.2015
REGISTRO REGIONALE DELLE PERSONE GIURIDICHE - DPGR 016697 DEL 15.11.2005
ASSOCIATA ANMAR ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE MALATI REUMATICI



Bilancio di verifica

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

P.Iva

Esercizio: 2022 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	2.132,56	275	CAPITALE	166.030,51
	070 ALTRI BENI	2.238,56			
	022 IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	2.238,56	033621	utili esercizi precedenti	36.016,66
			310	UTILI E PERDITE PORTATI A NUOV	36.016,66
016501	Premio assicurativo	50.000,00	060	PATRIMONIO NETTO	202.047,17
	125 ALTRI TITOLI	50.000,00	005	PATRIMONIO NETTO	202.047,17
	024 IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	50.000,00	390	FORNITORI	11.373,28
	002 IMMOBILIZZAZIONI	52.238,56	045208	debito carte credito	3,12
032002	postali c/c	11.193,54	471	ALTRI DEBITI COMM.ENTRO 12MESI	3,12
032005	Intesa Sanpaolo S.p.a.	158.377,71	074	DEBITI	11.376,40
032017	Carta prepagata Milano	10,00	008	DEBITI	11.376,40
032019	Carta prepagata Mantova	634,11			
032020	Carta prepagata Valcamonica	276,00	045551	risconti passivi	1.200,00
032021	Carta prepagata Bergamo	786,35	481	RISCONTI PASSIVI	1.200,00
032022	Carta prepagata Varese	176,71	076	RATEI E RISCONTI PASSIVI	1.200,00
032023	Carta prepagata Sondrio	335,89	009	RATEI E RISCONTI PASSIVI	1.200,00
032024	Carta prepagata Legnano	291,47			
	245 DEPOSITI BANCARI E POSTALI	172.081,78			
032601	Cassa contanti Milano	163,50			
032602	Cassa contanti Como	124,55			
032603	Cassa contanti Mantova	192,75			
032604	Cassa contanti Valcamonica	300,00			
032606	Cassa contanti Varese	57,17			
032607	Cassa contanti Sondrio	263,80			
032608	Cassa contanti Legnano	314,68			
	255 DENARO E VALORI IN CASSA	1.416,45			
	044 DISPONIBILITA' LIQUIDE	173.498,23			
	003 ATTIVO CIRCOLANTE	173.498,23			
032801	risconti attivi	2.449,95			
	265 RISCONTI ATTIVI	2.449,95			
	046 RATEI E RISCONTI ATTIVI	2.449,95			
	004 RATEI E RISCONTI ATTIVI	2.449,95			
044602	ritenute irpef terzi	82,95			
	450 DEBITI TRIB.ESIG.ENTRO ES.SUCC	82,95			
	074 CREDITI	82,95			
	008 CREDITI	82,95			

Bilancio di verifica

Ditta...: 000087 ALOMAR ODV

P.Iva

Esercizio: 2022 0

STATO PATRIMONIALE					
ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
	TOTALE ATTIVITA'	228.269,69		TOTALE PASSIVITA'	214.623,57
				UTILE D'ESERCIZIO	13.646,12
	TOTALE A PAREGGIO	228.269,69		TOTALE A PAREGGIO	228.269,69

Bilancio di verifica

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

P.Iva

Esercizio: 2022 0

PROFITTI E PERDITE

COSTI E SPESE			RICAVI		
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo
054002	merci c/acquisti	17.325,00	051801	Liberalita' case farmaceutiche	30.000,00
054004	Spese varie	94,75	051802	Quote soci ordinari	22.290,00
054103	materiali di consumo c/acquis.	11,00	051803	Liberalita' da privati	13.582,92
054126	Acq.prodotti per eventi-proget	4.171,95	051804	Liberalita'	8.599,76
	555 COSTI MERCI MAT.PRIME,SUSSID.	21.602,70	051806	5xmille	40.049,87
				496 RICAVI PRESTAZIONI	114.522,55
054610	acq. cancelleria e stampati	1.807,56	050704	Ricavi eventi	9.525,40
	556 ACQUISTI VARI	1.807,56	050734	sopr.attiva gestione ordinaria	7,26
055002	Prestazioni gruppi di ascolto	3.205,30		515 ALTRI RICAVI E PROVENTI	9.532,66
055003	Prestazioni corso idrokinesi	345,00			
055004	Prestazioni di danzaterapia	4.154,00		701 VALORE DELLA PRODUZIONE	124.055,21
055005	Supporto psicologico Sondrio	563,00			
055014	viaggi e trasferte	10,86		011 VALORE DELLA PRODUZIONE	124.055,21
055026	Progetti-comunicazioni Ostuzzi	32.008,00			
055028	pubblicazione articoli/riviste	4.324,10	065401	arrotondamenti attivi	2,09
055029	Rimborsi spese medici	24,05		540 ALTRI PROVENTI FINANZIARI	2,09
055030	Consulenze fiscali/amm.ve	1.532,88			
055031	Progetto ti ascolto	619,14		721 PROVENTI FINANZIARI	2,09
055032	Corsi on line Alomar	540,00			
055033	Prest.professionali	450,00		013 PROVENTI E ONERI FINANZIARI	2,09
	557 COSTI PER SERVIZI PRODUZIONE	47.776,33			
055205	servizi di pubblicita'	345,92			
055206	Spese realizz. sito web	166,59			
055209	Spese marketing e recruiting	317,08			
	559 COSTI PER SERVIZI COMMERCIALI	829,59			
055301	utenze telefoniche fisse	194,72			
055302	utenze telefoniche cellulari	2.593,21			
	560 COSTI PER SERVIZI UTENZE	2.787,93			
055401	elab.dat/tenuta contabilita'	2.318,00			
055402	consulenze legali/notarili	2.915,54			
055405	servizio postale	2.437,98			
055424	lavoro occasionale	1.200,00			
055433	commiss.per servizi bancari	154,00			
055437	Canoni servizi bancari	118,00			
055465	Spese per PEC	40,14			
	561 COSTI PER SERVIZI AMMINISTRAT.	9.183,66			
055501	assicuraz. r.c. sull'attivit�	1.105,00			
	562 COSTI PER SERVIZI VARI	1.105,00			
056006	affitti passivi no iva	80,00			
056027	Canoni assistenza hardware/sof	10,42			
	565 COSTI PER GODIM.BENI DI TERZI	90,42			
057001	libri e riviste	6.728,03			
057005	altri costi di gestione	2.806,00			

Bilancio di verifica

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

P.Iva

Esercizio: 2022 0

PROFITTI E PERDITE					
COSTI E SPESE			RICAVI		
<i>Conto</i>	<i>Descrizione</i>	<i>Importo</i>	<i>Conto</i>	<i>Descrizione</i>	<i>Importo</i>
057006	erogazioni liberali	13.500,00			
057007	DIRITTI S.I.A.E.	147,62			
057009	Diritti camerali	65,00			
057015	quote associative	960,68			
057017	imposte e tasse no redditi	26,00			
057019	imposte di bollo	28,00			
057047	canoni software,licenze e sim.	507,24			
057050	sanzioni indeducibili	31,64			
057071	costi indeducibili	132,00			
	615 ONERI DIVERSI DI GESTIONE	24.932,21			
	801 COSTI DELLA PRODUZIONE	110.115,40			
	012 COSTI DELLA PRODUZIONE	110.115,40			
070009	arrotondamenti passivi	7,20			
070014	int. passivi debiti v/Erario	0,58			
070016	oneri bancari	288,00			
	620 INTERESSI E ONERI FINANZIARI	295,78			
	821 ONERI FINANZIARI	295,78			
	013 PROVENTI E ONERI FINANZIARI	295,78			
	TOTALE COSTI E SPESE	110.411,18		TOTALE RICAVI	124.057,30
	UTILE D'ESERCIZIO	13.646,12			
	TOTALE A PAREGGIO	124.057,30		TOTALE A PAREGGIO	124.057,30

Bilancio di verifica

Ditta...: 000087 ALOMAR ODV

P.Iva

Esercizio: 2022 0

DETTAGLIO						
CLIENTI			FORNITORI			
Conto	Descrizione	Importo	Conto	Descrizione	Importo	
			036009	CITYEX SRL	10,86-	
			036068	COLOMBO MARCELLO & C. S.A.S.	75,00-	
			036006	DIGITAL PRINT SAS DI A.MORO &	2.098,40-	
			036075	FONTANA ELEONORA	258,50-	
			036013	LA COMPAGNIA DELLA STAMPA SRL	3.502,93-	
			036021	OSTUZZI SILVIA MARIA TERESA	4.502,00-	
			036011	POSTE ITALIANE - SOCIETA' PER	29,28-	
			036001	TIM S.P.A.	562,77-	
			036076	VANALLI SARAH	333,54-	
TOTALE CLIENTI			TOTALE FORNITORI			11.373,28-

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
Palazzo Direzione Sanitaria 3° piano
Piazza Cardinal Ferrari, 1 - 20122 Milano
Sito web: www.alomar.it
Pagina Facebook: ALOMAR ODV
Associazione Lombarda Malati Reumatici

SEZIONE DI MILANO

Responsabile: Nadia Lafosse
329 0285612
Sede legale e operativa:
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
Reparto di Reumatologia

SEZIONE DI LEGNANO

Responsabile: Giovanna Raimondi
329 0285613 - 0331 449489
infoalomarlegnano@gmail.com
Sede operativa: Presso Ospedale di Legnano,
Via Papa Giovanni Paolo II

SEZIONE DI BERGAMO

Responsabile: Orlando De Santis
329 0285614 - 035 2678056
desantis.orlando@gmail.com
Sede operativa: c/o A.O. Papa Giovanni XXIII,
torre 2°- 4° piano - Piazza O.M.S. 1
24127 Bergamo

SEZIONE DI COMO

Responsabile: Angelo Rossini
333 9535106
angelo.rossini1952@gmail.com
Sede operativa: P.zza Prina 1 - 22036 Erba
(presso Casa di riposo G. Prina)

SEZIONE DI SONDRIO

Responsabile: Silvia Valsecchi
333 242775
info@alomarsondrio.it
alomarsondrio@yahoo.it
Sito Sezione Sondrio: www.alomarsondrio.it
Sede operativa: c/o Ospedale di Sondrio in
Via Stelvio, 22 - 23100 Sondrio

SEZIONE DI VARESE

Responsabile: Gabriela Rusconi Brusa Pasqué
0332 470505 - 334 6456614
info@alomarvarese.it
rusconi@alomarvarese.it
Sede operativa: Reparto Reumatologia - Ospedale
di Circolo di Varese - V.le Borri 57

SEZIONE DI MANTOVA

Responsabile: Annamaria Palozzi
331 1558108
alomarmantova@yahoo.it
Sede operativa: c/o Azienda Ospedaliera Carlo Poma,
Via Lago Païolo, 1 - 46100 Mantova

SEZIONE VALCAMONICA

Responsabile: Silvia Tognella
331 1558122
Sede operativa: ASST della Valcamonica
Via Alessandro Manzoni, 142 - 25040 Esine - Brescia



ALOMAR ODV
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Sito web: www.alomar.it - E-mail: 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. Continuate a sostenerci!

Seguici sui social



Siamo parte attiva di

