

noi **ALOMAR**

Diamo voce alle patologie reumatologiche

Numero 15 - ottobre 2023

IN PRIMO PIANO

Osteoporosi: un'epidemia silenziosa

La più frequente malattia dello scheletro
che determina fragilità ossea

EULAR 2023

Il trattamento dell'artrite psoriasica

FOCUS

**Vivere con la Fibromialgia:
quale impatto economico
per la persona?**



noiALOMAR

NUMERO 15
OTTOBRE 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
freepik © freepik.com

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

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

Benvenuti in noiALOMAR!

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

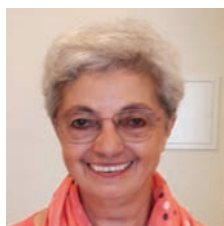
- Tramite mail al seguente indirizzo:
redazione.noialomar@gmail.com

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

Per qualsiasi ulteriore informazione potete telefonare al
329 0285611

SOMMARIO

- 3** Editoriale
- 4** La rubrica dedicata ai lettori
- 6** C'era una volta un logo
- 8** Nuove prospettive per il trattamento del dolore cronico: la stimolazione interocettiva
- 10** Quale ruolo per l'Educatore Professionale a supporto di chi affronta una patologia reumatologica?
- 12** Convegno EULAR 2023 a Milano: il corso di ecografia e la partecipazione dei pazienti
- 14** Le raccomandazioni per il trattamento dell'artrite psoriasica
- 16** Vivere con la Fibromialgia: quale impatto economico per la persona?
- 20** **Giovani protagonisti ALOMAR**
 - 20** ESSERE ASTEROIDI. Online il podcast dei giovani di ALOMAR Episodio 3 - Persone normali
 - 23** Il diario del nostro viaggio di formazione a Copenhagen
- 26** La Scleroderma Unit
- 28** **Osservatorio delle malattie reumatologiche**
 - 28** Osteoporosi: un'epidemia silenziosa
- 32** Il respiro nella vita di ogni giorno
- 36** Un passo diventa cammino
- 40** **La parola alle Sezioni ALOMAR!**
 - 41** Sezione di Bergamo
 - 44** Sezione di Legnano
 - 47** Sezione di Mantova
 - 50** Sezione di Milano
 - 52** Sezione di Sondrio
 - 60** Sezione di Varese



Maria Grazia Pisu
Presidente ALOMAR

Il nostro impegno non si ferma

Carissime amiche e carissimi amici di ALOMAR, speriamo che siate riusciti a trascorrere un sereno periodo di vacanze estive. Ora ci attende una nuova stagione che vi auguriamo di trascorrere in buona salute.

Purtroppo la tutela dell'Assistenza sanitaria a favore dei pazienti cronici (anche reumatologici) della Lombardia è ancora abbastanza carente e presenta margini di miglioramento.

Per questo motivo abbiamo sempre necessità del Vostro supporto per continuare a presentare le nostre istanze alle Istituzioni. Solo insieme possiamo affrontare queste grandi sfide e, in questo periodo più che mai, il Vostro sostegno è fondamentale.

Si è concluso il tavolo di lavoro dedicato alla presa in carico della Sindrome Fibromialgica. Sono stati riconosciuti in Lombardia i Centri di terzo livello che offrono un'assistenza completa per i casi più complessi. I pazienti meno complessi possono accedere, secondo le situazioni, ai centri di secondo o di primo livello distribuiti su tutto il territorio lombardo.

Non abbiamo mai trascurato i rapporti istituzionali che ci permettono di far sentire la nostra voce. Prosegue quindi l'impegno anche nell'ambito della Rete Reumatologica, di cui intendiamo rilanciare l'assoluta necessità. Finalmente potremo avere il piacere di incontrarci ancora di persona trattando argomenti di interesse comune in occasione del Convegno ALOMAR 2023, che si svolgerà il giorno 6 ottobre in presenza presso la Sala Pirelli nella sede di Regione Lombardia.

Continuano con molto interesse da parte dei partecipanti i nostri corsi online.

Chi desideri visionare il Verbale dell'Assemblea Ordinaria e Straordinaria dei Soci ALOMAR che si è svolta online il 22 aprile scorso, potrà scriverci una mail a info@alomar.it. I bilanci, i preventivi di spesa e le modifiche di Statuto presentati dal Consiglio Direttivo ALOMAR sono stati approvati all'Assemblea dei Soci.

Un validissimo ed indispensabile supporto per tutti noi/voi è l'operato che le Sezioni svolgono sul loro territorio e per il quale vanno i nostri ringraziamenti. Permettetemi infine di ringraziare in queste righe l'operato prezioso della Dott.ssa Silvia Ostuzzi alla quale abbiamo conferito la carica di Direttrice Generale di ALOMAR ODV. Questa nuova carica, prevista nello Statuto aggiornato, permetterà alla Presidente e alla Vice Presidente di demandare alla Direttrice eventuali responsabilità, sempre sulla scorta di decisioni deliberate in sede di Consiglio Direttivo.

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

Maria Grazia Pisu
Presidente ALOMAR

[Da voi per noi] La rubrica dedicata ai lettori

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

Buon pomeriggio a tutti voi.

Grazie per il vostro supporto. Ho letto l'articolo sugli ERN sul n. 14 di noiALOMAR.

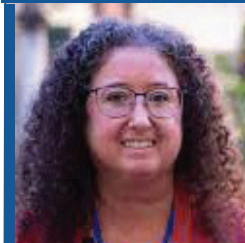
Leggo che ERN ReCONNET rappresenta 10 patologie rare di cui una è la Sindrome di Sjögren.

Non mi risulta che in Italia, sia a livello clinico che Istituzionale questa sindrome sia classificata come rara, in altri Paesi EU e no EU sì. Sono curiosa di approfondire come possa ERN ReCONNET portare avanti una rappresentanza di pazienti in Italia che di fatto al momento, se sono aggiornata, non ha ancora un riconoscimento di malattia rara. Relativamente alla multifattorialità, complessità, anche per questo aspetto la presa in carico in centri multidisciplinari non avviene, almeno non in tutte le Regioni. Se avete qualche notizia in più su questo argomento, mi farebbe piacere riceverla, per un mio personale aggiornamento.

Grazie mille e buon lavoro!

Cordiali saluti,
Marisa Marino

L'esperta risponde



Ilaria Galetti
Vice President FESCA
Vice President GILS
ePAG ERN ReCONNET

Gentile Marisa, mi chiamo Ilaria Galetti, e sono ePAG (ossia rappresentante dei pazienti) all'interno di ERN ReCONNET. In realtà gli ERN in generale, e quindi anche ReCONNET, si occupano di malattie rare e complesse, come descritto nell'articolo. Ecco perché ricopriamo anche la Sindrome di Sjögren, così come il Lupus e gli Antifosfolipidi che, se è vero che non sono rare, sono malattie complesse. A rappresentare lo Sjögren abbiamo due splendide Patient Advocates: Ana Vieira dal Portogallo e Coralie Bouillot dalla Francia.

Per qualsiasi necessità sarò felice di raccontare di più!

Cordiali saluti,
Ilaria Galetti





Inibitori della Janus Chinasi

Il 16 marzo 2023 è stata pubblicata sul portale di AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco – una nota informativa importante sugli inibitori della Janus Chinasi. La nota fornisce agli operatori sanitari le raccomandazioni aggiornate per ridurre al minimo i rischi associati all'uso dei JAK inibitori. Abbiamo chiesto al Dott. Luigi Sinigaglia – Past President della Società Italiana di Reumatologia e Referente Scientifico ALOMAR – un commento esplicativo relativo a tale nota.

<https://aifa.gov.it/-/nota-informativa-importante-sugli-inibitori-della-janus-chinasi>

Risponde Luigi Sinigaglia

La storia dei JAK inibitori (nuova terapia per l'artrite reumatoide) è contrassegnata da alcuni problemi che sono emersi dopo i trials registrati in particolare in un grosso studio osservazionale condotto con Tofacitinib a confronto con un gruppo di pazienti in farmaco biologico. I dati indicano che i pazienti in terapia con inibitori della Janus chinasi presentavano un lievissimo aumento di eventi avversi cardiovascolari e di neoplasie rispetto al gruppo di pazienti in terapia con biologico. Questi dati, anche se sono stati ampiamente criticati, hanno portato per prudenza ad assumere un atteggiamento di cautela per cui questi farmaci devono essere somministrati con particolare attenzione nei pazienti più a rischio di eventi cardiovascolari e di tumori. In generale nei soggetti al di sotto dei 65 anni non esistono particolari controindicazioni. L'efficacia dei farmaci in questione sembra del tutto sovrapponibile a quella dei farmaci biologici.

Una Direttrice Generale per ALOMAR ODV



Il Consiglio Direttivo ALOMAR conferisce questo nuovo incarico alla nostra "storica" collaboratrice, la Dott.ssa Silvia Ostuzzi

Psicologa iscritta all'Albo degli Psicologi della Lombardia (n. 25069) e Psicoterapeuta in formazione. Prima degli studi in Psicologia Silvia ha conseguito una Laurea in Filosofia ed è Dottoranda di ricerca (PhD) in Studi di Genere e Letterature comparate. Collabora con ALOMAR dal 2014, occupandosi di ideazione e sviluppo di eventi, piani di comunicazione, progetti e servizi rivolti a persone di diverse età che si trovano ad affrontare una malattia reumatologica. In sinergia con ALOMAR ha condotto uno studio dedicato ad alcuni aspetti psicologici legati alle malattie reumatologiche, pubblicato nel 2021 sulla rivista scientifica internazionale International Journal of Rheumatic Diseases.

«Ringrazio il Consiglio Direttivo ALOMAR per la nomina a Direttrice Generale, che rappresenta per me un passaggio professionale (e personale) significativo, andando a coronare la collaborazione speciale che in questi quasi dieci anni di lavoro condiviso abbiamo costruito insieme. Il mio legame con ALOMAR è profondo: farò del mio meglio per essere a servizio dell'Associazione con l'obiettivo di continuare ad accendere i riflettori sul mondo delle malattie reumatologiche, sulle enormi sfide che i pazienti affrontano, ma anche sulle grandi risorse che insieme – pazienti, clinici, operatori sanitari, istituzioni, direzioni ospedaliere – possiamo mettere in campo per migliorare la qualità di vita e di cura di chi soffre. Grazie, dunque, al Consiglio Direttivo, ai Responsabili di Sezione, ai volontari, ai medici per il lavoro che condividiamo. Un "grazie" speciale va a colei che da anni chiamo "Capo": Maria Grazia Pisu, la nostra Presidente, a cui devo moltissimo»

C'era una volta un logo

Il nostro obiettivo nel fare il restyling del logo ALOMAR ODV era introdurre elementi di modernità, ma allo stesso tempo assicurare una continuità tra il vecchio e il nuovo marchio

A cura di Laura Malandrin - Consigliere ALOMAR ODV

Cara amica, caro amico, vorremmo raccontarti una storia, quella del nuovo logo ALOMAR.

Abbiamo cominciato a novembre 2022 il lavoro per una revisione grafica globale, ritenendo che i tempi fossero ormai maturi per lavorare ad un **rinnovamento della nostra immagine grafica, a partire dallo storico logo ALOMAR.**

Con l'aiuto della nostra grafica Giuliana Viscuso abbiamo incominciato a ragionare sulla figura della donna rappresentata nello storico logo della nostra Associazione: è vero che le malattie reumatologiche colpiscono maggiormente le donne, ma esiste una buona fetta di pazienti uomini. Abbiamo dunque pensato che il nuovo logo di ALOMAR

non potesse più avere una connotazione esclusivamente femminile: desideriamo infatti che la nostra proposta di logo sia inclusiva.

Non vogliamo dimenticare la nostra storia: l'idea è stata quindi di rielaborare il logo storico e renderlo più moderno, in un'ottica di continuità con il passato, con un tocco grafico leggero.

Ne sono nate **tre proposte che abbiamo voluto scegliere insieme a tutti gli associati**, voi amici cari, attraverso un sondaggio online. Voi non vi siete tirati indietro, anzi ci avete fatto sentire la vostra vicinanza e la voglia di fare comunità che da sempre è l'anima di ALOMAR. Il vostro aiuto è stato grande! Queste erano le tre opzioni:

1



2



3



Il 42% ha espresso la propria preferenza per il logo n. 1, che rappresenta quindi il logo vincitore, la nuova veste grafica di ALOMAR.

Nel frattempo stavamo completando le operazioni burocratiche per poter effettuare anche il cambio del nostro nome che da "Associazione Lombarda Malati Reumatici" è divenuto ora "Associazione Lombarda Malattie Reumatologiche" (cui segue l'acronimo ODV che significa Organizzazione Di Volontariato).

Ne siamo felici, perchè riteniamo che l'etichetta di "malati" non sia più parte di noi: siamo PERSONE, esseri umani – prima e oltre che "malati". Anche dai piccoli passaggi, come il cambio di una parola, passano trasformazioni più profonde.

Vi ringraziamo di cuore per aver condiviso le vostre preferenze e aver contribuito così a scegliere una nuova immagine che possa rappresentarci davvero.

A volte basta un logo per trasmettere una sensazione, un'emozione e un senso di libertà

A cura di *Giuliana Viscuso - Grafica ALOMAR ODV*



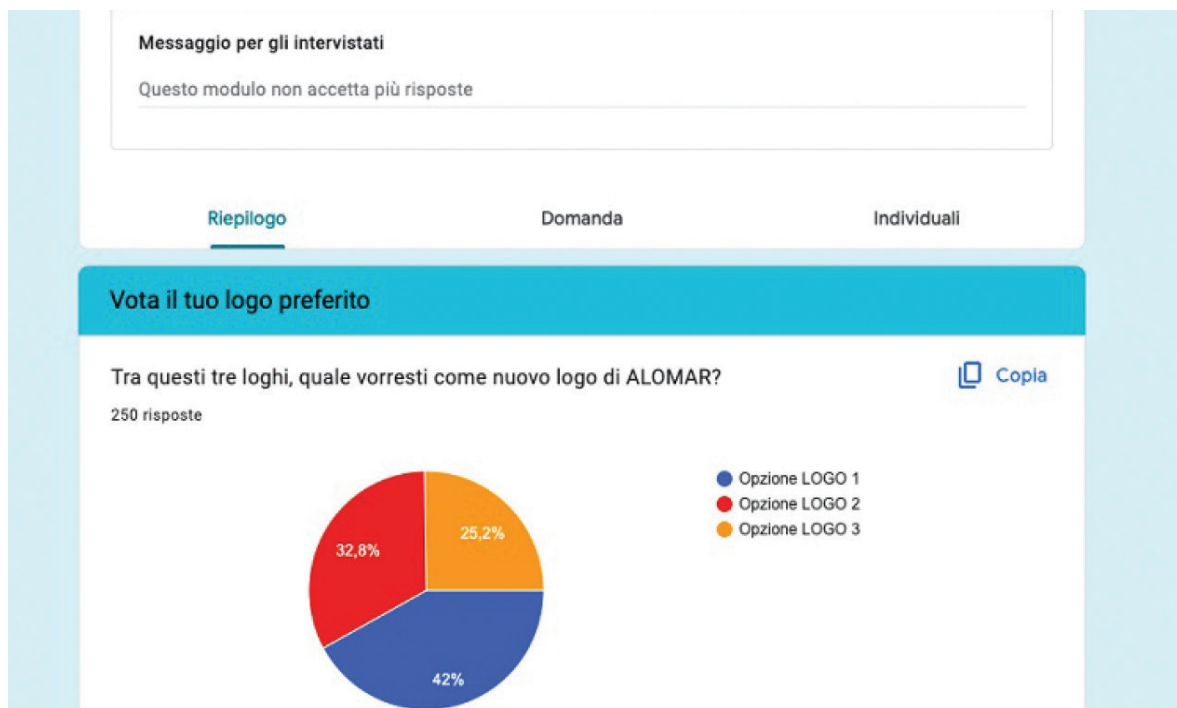
Quando mi hanno chiesto di pensare al restyling del logo ALOMAR ODV, ho subito pensato di non cambiare il concetto base dell'immagine della donna nella posizione di raccoglimento, di ascolto ma raffigurarla con una veste più moderna, assicurando allo stesso tempo una continuità tra il vecchio e il nuovo logo. L'immagine del vecchio logo realizzata da Michela Dorella, co-fondatrice dell'Associazione, rappresenta una fanciulla chiusa nella sua triste solitudine, diventerà via via sempre più noto e recepito come un incentivo per i pazienti reumatici a non chiudersi in se stessi e a rinunciare a vivere ma ad aprirsi. Ho utilizzato una tecnica vettoriale e non figurativa con l'intento di trasmettere lo stesso concetto ma rivolto ad entrambi i sessi, infatti l'immagine è

generica, con lo sguardo rivolto verso il futuro, con l'aggiunta di un nastro che trasmette l'idea di libertà, di lasciare andare le paure, di continuare a vivere la propria vita con serenità: la scelta del colore arancione non è casuale in quanto è associato all'energia, alla forza e vitalità, ed è un colore in grado di trasmettere ottimismo.

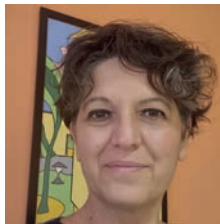
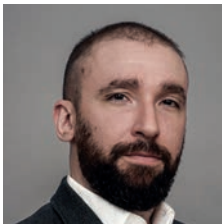
Per il logotipo ho mantenuto il colore blu istituzionale, utilizzando una font moderna che si abbinasse alla scelta grafica dell'immagine. Spero che visualizzare il logo vi trasmetta le stesse emozioni e quel senso di libertà, pace e ottimismo che ho provato io nel realizzarlo.



Riepilogo dei voti ricevuti



Daniele Di Lernia,
ricercatore presso Università
Cattolica del Sacro Cuore,
Psicologo, Psicodiagnosta,
Antropologo Medico, PhD



Claudia Carissoli,
ricercatrice post-doc presso
Università Cattolica del Sacro Cuore,
Psicologa, Psicoterapeuta, PhD

Nuove prospettive per il trattamento del dolore cronico: la stimolazione interocettiva

Una ricerca per studiare gli effetti della stimolazione interocettiva non invasiva per il trattamento del Dolore Cronico associato all'Osteoartrosi

Il dolore cronico è un dolore che continua anche dopo la scomparsa della causa organica o quando la causa organica supera le capacità rigenerative normali del corpo. È un dolore che non passa. Un dolore per cui non esiste una cura. Data la sua prevalenza e il suo impatto sulla qualità di vita delle persone, è urgente la ricerca di nuovi trattamenti per prevenire l'escalation di questa emergenza sociale.

Le neuroscienze stanno aprendo nuovi orizzonti in questo campo. Craig, un neurofisiologo, ha descritto di recente un particolare sistema percettivo connesso a un gruppo specifico di fibre nervose che innervano tutti i tessuti del corpo umano. Queste fibre raccolgono informazioni sul nostro stato fisiologico da tutti i tessuti e le trasmettono al cervello, creando una sorta di fotografia sempre aggiornata di come stiamo.

Studi recenti hanno dimostrato che questo sistema, detto interocettivo, è connesso al modo in cui il cervello percepisce il dolore. Sulla base di queste scoperte, il gruppo di ricerca del dott. Di Lernia ha sviluppato una tecnologia in grado di stimolare il sistema interocettivo in modo non invasivo e non doloroso per ridurre la percezione del dolore cronico.

ALOMAR collabora da tempo con l'Università Cattolica in questo ambito. In particolare, ha partecipato alla ricerca sulla relazione tra stimolazione interocettiva e dolore cronico iniziata nel 2018 e che ha portato alla pubblicazione dell'articolo "Altered Interoceptive Perception and the Effects of Interoceptive Analgesia in Musculoskeletal,

Primary, and Neuropathic Chronic Pain Conditions" (Percezione interocettiva alterata ed effetti dell'analgesia interocettiva nelle condizioni di dolore cronico muscoloscheletrico, primario e neuropatico) nel 2020. **Questo studio, condotto anche con la partecipazione di soci ALOMAR, ha dimostrato che la stimolazione interocettiva è efficace nel ridurre il dolore cronico.**

È stato dimostrato in particolare che una stimolazione di soli undici minuti ha portato ad una riduzione media del dolore del 23%. Questa stimolazione, nota come stimolazione interocettiva tattile, è un tipo di tocco dolce e delicato che cambia il modo in cui il corpo reagisce al dolore, diminuendone l'intensità.

Negli ultimi anni, il gruppo di ricerca del Dott. Di Lernia ha sviluppato un braccialetto intelligente marchiato CE, che ha la capacità di effettuare il trattamento di stimolazione in modo automatico. Inoltre, lo stesso gruppo di ricerca ha vinto di recente il Global Awards for Advancing Chronic Pain Research, finanziato da Pfizer, che consentirà di valutare l'efficacia di questa tecnologia per ridurre il dolore cronico causato dall'osteartrosi.

Il progetto di ricerca si concentrerà sul testare l'efficacia di un protocollo di intervento interocettivo, non invasivo e non farmacologico, che prevede sessioni bi-settimanali di stimolazione interocettiva tattile. L'obiettivo è di verificare se tale intervento può ridurre il dolore cronico, diminuire l'uso di analgesici e migliorare la qualità della vita dei pazienti, il tutto senza effetti collaterali.



La ricerca si svolgerà in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, ALOMAR, HUMANITAS Pio X, l'Istituto Auxologico di Milano e l'Istituto Mario Negri. Il gruppo di ricerca del Dott. Di Lernia sta cercando volontari disposti a partecipare. La partecipazione in questa fase è rivolta a persone con dolore cronico da osteoartrosi. Chi fosse interessato a partecipare, può contattare il Dott. Di Lernia (daniele.dilernia@unicatt.it) e la Dott.ssa Carissoli (claudia.carissoli@unicatt.it) per ricevere ulteriori informazioni o per ricevere indicazioni su come partecipare alla ricerca.

Indicazioni per partecipare alla ricerca



Gentile Signora, Egregio Signore,

l'Istituto Auxologico Italiano in collaborazione con l'Istituto Mario Negri e l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano sta conducendo una ricerca per studiare gli effetti della stimolazione interocettiva non invasiva per il trattamento del Dolore Cronico associato all'Osteoartrosi. Il progetto di ricerca ha come obiettivo quello di testare l'efficacia di un trattamento non-invasivo e non-farmacologico per la riduzione del dolore cronico nella Sua patologia. Il trattamento non ha effetti collaterali e non ha interazioni con altri farmaci o terapie che sta assumendo.

Il trattamento prevede di indossare un braccialetto che incorpora una tecnologia sviluppata dall'Istituto Auxologico (marchio CE medicale di Classe I) che stimola la pelle in maniera leggera, non dolorosa e non invasiva. Questa stimolazione ha effetti analgesici e potrebbe portare benefici nella Sua patologia.

Se deciderà di partecipare allo studio il protocollo di trattamento prevede due sedute a settimana per 12 settimane. Dopo queste 12 settimane avrà una pausa di 4 settimane. Dopo questa pausa dovrà poi ripresentarsi per il trattamento due volte a settimana per altre 12 settimane. Durante il trattamento sarà invitato/a a compilare dei questionari e ad eseguire dei semplici compiti al computer (se non è abile con il computer, sarà supportato dai ricercatori per tutta la durata delle attività). Le verrà inoltre misurata l'attività cardiaca con un elettrocardiogramma.

All'inizio e alla fine delle 12 settimane le verrà poi effettuato un prelievo del sangue per monitorare il suo stato di salute. Il prelievo avverrà solo all'inizio e alla fine del trattamento. Non ci saranno procedure mediche invasive durante le sedute settimanali. In media, la seduta di trattamento dura circa 45 minuti.

La stimolazione dovrebbe generare una riduzione del dolore cronico associato alla Sua condizione medica, una riduzione nell'uso dei farmaci analgesici e un generale miglioramento dell'umore. Non vi sono effetti collaterali, poiché la sperimentazione non prevede l'assunzione di un farmaco.

Per partecipare alla ricerca deve avere età compresa tra i 45 e i 90 anni, diagnosi di Osteoartrosi, dolore cronico da osteoartrosi di moderato-severo grado. Non deve avere altre malattie articolari, traumi o condizioni dolorose, come ad esempio la fibromialgia, il suo indice di massa corporea (BMI) non deve superare 39 kg/m².

La ricerca si svolgerà presso l'Istituto Auxologico Italiano. Le date degli appuntamenti verranno concordate secondo la disponibilità dei partecipanti. L'Istituto Auxologico si trova a pochi minuti a piedi dalla fermata della metro rossa Amendola e vicinissimo alla fermata della 90-91. Ai partecipanti verrà offerto un supporto in forma di rimborso spese per eventuali costi sostenuti per partecipare all'esperimento, a fronte di pezzi giustificative, fino a un massimo di 198 euro.

Per partecipare alla ricerca, le chiediamo gentilmente di compilare il questionario online che potrà trovare a questo link: https://unicatt.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_3rbKDoKwcROMacS

Una volta completato, i nostri ricercatori la contatteranno per discutere della sua possibile partecipazione allo studio e per organizzare un appuntamento, che sarà concordato in base alle sue disponibilità.

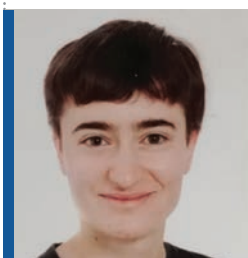
Se desidera maggiori informazioni contatti la Dott.ssa Claudia Carissoli all'indirizzo claudia.carissoli@gmail.com – Tel. 348.74.09.108



Quale ruolo per l'Educatore Professionale a supporto di chi affronta una patologia reumatologica?

A cura di di Martina Maiocchi, 25 anni – laureata in Educazione Professionale, volontaria e vice-responsabile della Sezione ALOMAR di Mantova

Il racconto di una tesi di laurea



Vorrei prendere un piccolo spazio su questa rivista per ringraziare di cuore ALOMAR in quanto è stata per me **una buona base d'appoggio da cui partire per poter entrare in relazione con molteplici persone** dimostratesi veramente disponibili a raccontarsi e a

condividere la loro esperienza di malattia.

Ciò mi ha consentito di costruire pian piano delle basi su cui iniziare a costruire il mio elaborato di tesi, il quale ha affrontato il tema de "Il Ruolo dell'Educatore Professionale in presenza di condizioni di dolore cronico derivante da patologie reumatologiche".

Ognuno dei partecipanti alla ricerca ha saputo tra-

smettermi un grande senso di tenacia e perspicacia nell'affrontare la vita nonostante le difficoltà, anche grandi, di cui è costellata.

Ho iniziato la mia esperienza all'interno dell'Associazione nel 2022, per approfondire la conoscenza delle patologie reumatologiche attraverso il contatto diretto con chi le vive nella quotidianità

Vorrei esprimere un grande ringraziamento nei confronti di tutti coloro che hanno dato il loro contributo, parteci-

pando in prima persona all'intervista o al questionario, allo sviluppo dell'indagine che ho condotto in occasione della stesura della mia tesi. Analizzando i contributi raccolti è stato possibile attivare una riflessione profonda riguardo all'attuale stato dell'arte in materia di patologie reumatologiche, a cosa si sta facendo e a cosa si può ancora attuare in favore delle **persone che ogni giorno combattono e convivono con una patologia di tipo reumatologico**, oltre al fatto che ciò ha a sua volta permesso di trarre spunti interessanti per la costruzione di possibili progetti che l'Educatore potrebbe mettere in pratica all'interno delle varie realtà del territorio frequentate dai pazienti. Primariamente è emerso il bisogno di ascolto (troppo spesso trascurato all'interno delle realtà sanitarie per via dello scarso tempo che i professionisti hanno a disposizione), è emersa poi l'importanza di poter usufruire di una figura di "sostegno" che possa rivolgere la sua attenzione tanto ai pazienti quanto ai caregivers, infine è stata segnalata l'im-

portanza della sensibilizzazione riguardo all'esistenza delle patologie reumatologiche e a cosa significhi dover impostare la propria quotidianità intorno ad esse. L'Educatore in questo contesto si presenta come un "ponte" e una figura potenzialmente in grado di rappresentare un punto di riferimento in una realtà caratterizzata da rapido mutamento e incertezze, quale spesso è quella dei pazienti reumatologici. **L'Educatore Professionale potrebbe fungere da "stimolatore di risorse" per la persona e i caregivers con cui si relaziona**, oltre che curare attività di tipo ricreativo/espressivo e di incontro/scambio tra chi in prima persona vive certe cose (a vario titolo) e chi invece non ne ha esperienza. Ogni persona ha una storia da raccontare, la ricchezza di questa storia spesso è sorprendente e il suo emergere va tutelato. Uno dei compiti dell'Educatore è infatti anche quello di costruire un ambiente relazionale protetto in cui la soggettività dell'individuo possa esprimersi senza timore di giudizio.



www.alomar.it
ISCRIZIONI
APERTE CONVEGNO
ALOMAR
2023
 PARTECIPAZIONE GRATUITA
 POSTI LIMITATI

VENERDI 6 OTTOBRE
DALLE 14:00 ALLE 18:00
 SALA PIRELLI
 (1° PIANO, PALAZZO PIRELLI)
 VIA FABIO FILZI, 22
 20124 MILANO



PER ISCRIVERTI INVIA UNA MAIL A: eventi.alomar@gmail.com



Convegno EULAR 2023 a Milano: il corso di ecografia e la partecipazione dei pazienti

*A cura del Dott. Orazio De Lucia - Dirigente Medico
Clinica Reumatologica ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico
Gaetano Pini-CTO*

Nel luglio 2022, ho ricevuto una breve mail dalla Presidente di EULAR, Società Europea di Reumatologia (una delle due più grandi istituzioni mondiali di reumatologi insieme a quella nord Americana). Il messaggio mi invitava a partecipare al corso annuale di ecografia in qualità di presidente/organizzatore!

Un'onda di emozione, felicità e soddisfazione mi ha subito

pervaso. Immediatamente dopo ho realizzato quanto grande avrebbe dovuto essere l'impegno per ricoprire adeguatamente il ruolo che mi era stato proposto. Ospitare circa 200 partecipanti e 50 tra i migliori insegnanti provenienti da tutto il mondo non sarebbe stata una sfida semplice. Oltre a questo, era necessario reclutare circa 200 pazienti che avrebbero dovuto presenziare come modelli nelle sessioni pratiche di simulazione di esame ecografico. Parliamo di 200 persone, affette da diverse malattie reumatiche, che avrebbero dovuto partecipare volontariamente all'evento

che si sarebbe tenuto dal 28 al 31 maggio 2023, subito prima del ponte del 2 giugno. Quanti avrebbero aderito? Sarebbero davvero arrivati 200 pazienti?

Il corso si sarebbe tenuto a Milano, la città in cui ho sempre lavorato e a cui tengo. **Mi sentivo una grande responsabilità sulle spalle ma nel contempo ero determinato a ben figurare.** Come reclutare un numero così consistente di persone e organizzare il corso in maniera corretta non è stato chiaro dall'inizio.

La presidente di EULAR Annamaria Iagnocco, le colleghe Carolina Artusi e Gabriella Maioli che lavorano come me presso l'ASST Pini-CTO e il collega reumatologo Marco Canzoni che lavora presso ASL Roma 1 sono stati determinanti per costruire una squadra affiatata e determinata a raggiungere l'obiettivo.

A dicembre 2022 è iniziato il reclutamento dei pazienti. Siamo partiti con grande anticipo ma sapevamo che era indispensabile farlo per raggiungere l'impegnativa quota 200. A febbraio 2023 si è affiancata a noi Antonella Bardaro, infermiera in gamba, che ci è stata di supporto in maniera de-





terminante nelle fasi pratiche di reclutamento e nei contatti telefonici.

Ad aprile, ormai in vista del traguardo, il lavoro è diventato febbrile. Mancavano ancora parecchi pazienti e l'attività clinica non permetteva di dedicare molto tempo al reclutamento.

Nasce così l'idea di contattare ALOMAR, nelle figure di Silvia Ostuzzi e Maria Grazia Pisu, per pubblicizzare l'evento sulla pagina Facebook dell'associazione. Così facendo, con non poca fatica e molte telefonate, siamo riusciti a raggiungere il risultato desiderato.

Infine è arrivato il gran giorno. Si inizia, sono tutti i pronti. Gli insegnanti cominciano ad arrivare, si parla solo in inglese, la sfida è impegnativa, l'adrenalina è tanta ma il clima è tranquillo e la cornice dell'albergo dove si è tenuto l'evento è elegante e accogliente.

Il corso comincia: sabato pomeriggio tutto va bene e gli insegnanti paiono soddisfatti. Ci sono tantissimi apparecchi ecografici (circa 40) con la migliore tecnologia disponibile oggi. La curiosità è molta. Il corso procede bene fino a lunedì mattina, quando un grande scroscio di pioggia fa temere che i pazienti non vengano.

Invece no: con stupore e gratitudine mi rendo conto che tutti i pazienti giungono alla sede del corso nonostante la pioggia e con il passare delle ore mi rendo conto che **la maggior parte di loro è motivata da interesse per la scienza e da una sincera gratitudine verso noi medici per le cure ricevute.**

Il corso termina mercoledì all'ora di pranzo con grandi abbracci e ringraziamenti tra i membri del gruppo che ha organizzato questo evento e con un sentimento misto di stanchezza per il grande sforzo fatto ma anche di profonda

riconoscenza verso i pazienti che hanno dedicato una parte del loro tempo per aiutare a formare medici ecografisti di tutto il mondo.

A distanza di giorni, numerosissime sono state le testimonianze a voce e scritte degli insegnanti del corso che hanno rimarcato la perfetta organizzazione e la grande disponibilità e simpatia dimostrata dai pazienti che hanno partecipato al corso.

È stata un'esperienza straordinaria! Ringrazio il bellissimo gruppo con cui ho lavorato e soprattutto ringrazio uno a uno tutti i pazienti che hanno contribuito alla buona riuscita di questo corso, che ha evidenziato non solo la capacità organizzativa Italiana ma soprattutto la disponibilità delle persone.



Prof. Roberto Caporali
Direttore del Dipartimento di
Reumatologia e Scienze mediche,
ASST Gaetano Pini-CTO, Milano
Professore Ordinario in Reumatologia,
Dipartimento di scienze cliniche e di
comunità, Università degli Studi di Milano



Dott.ssa Maria Manara
Dirigente medico di Reumatologia,
Dipartimento di Reumatologia,
ASST Gaetano Pini-CTO, Milano

Novità dal congresso EULAR 2023

Le raccomandazioni per il trattamento dell'artrite psoriasica

Dal 31 maggio al 3 giugno 2023 si è svolto a Milano il congresso annuale dell'*European alliance of associations of rheumatology* (EULAR), la principale società scientifica europea di Reumatologia di cui fanno parte non solo medici specialisti e specializzandi in reumatologia, ma anche rappresentanti dei pazienti e di tutte le figure sanitarie che si prendono cura del paziente reumatologico. Ogni anno il congresso EULAR prevede sessioni scientifiche dedicate

a queste figure professionali e agli stessi pazienti, come esempio concreto della fondamentale alleanza tra medico e paziente che costituisce il caposaldo della gestione di tutte le malattie reumatologiche.

La scelta della città di Milano come sede dell'evento, a cui hanno partecipato oltre 12.000 persone provenienti da tutta l'Europa e da stati extra-europei, sottolinea il ruolo significativo della comunità scientifica reumatologica italiana all'interno dell'EULAR, che ha un riscontro anche nell'elevato numero di comunicazioni scientifiche e poster presentati al congresso da parte dei reumatologi italiani. Inoltre, parallelamente alle sessioni ufficiali del congresso, nella stessa settimana sono state organizzate proficue iniziative di scambio culturale tra i colleghi delle diverse nazioni: tra queste vi è l'evento formativo "EULAR-ACR Exchange Programme", che si è tenuto presso la Clinica Reumatologica dell'ASST Gaetano Pini e che ha visto la partecipazione di 30 giovani reumatologi provenienti da diversi paesi europei, dagli Stati Uniti e dall'Asia, impegnati in sessioni frontali in cui sono stati presentati i **progetti di ricerca in corso e in sessioni pratiche di confronto sulle modalità di approccio clinico al paziente reumatologico nella pratica quotidiana.**

Tra le novità più attese ogni anno al congresso, vi sono quelle riguardanti le più recenti raccomandazioni prodotte da EULAR riguardanti la gestione di diverse patologie reumatologiche. **Quest'anno sono state presentate le raccomandazioni relative alla gestione dell'artrite psoriasica, sulla gestione del paziente con artri-**



te idiopatica giovanile sistemica e malattia di Still dell'adulto, sul lupus eritematoso sistemico e sull'utilizzo dell'*imaging* nelle vasculiti dei grossi vasi.

In particolare le raccomandazioni sulla gestione del paziente con artrite psoriasica hanno portato importanti novità, dovute sia all'introduzione in commercio di farmaci con nuovi meccanismi di azione, sia alla raccolta di nuovi dati sull'efficacia e sicurezza dei trattamenti ad oggi a disposizione. Alla preparazione delle raccomandazioni, un *update* delle precedenti pubblicate nel 2019, ha partecipato una *task force* composta non solo da reumatologi e medici specializzandi in reumatologia, ma anche da rappresentanti dei pazienti e dei professionisti sanitari.

Il ruolo fondamentale del paziente nella scelta del trattamento, già evidenziato dalle raccomandazioni del 2019 tra gli "*overarching principles*", è stato maggiormente sottolineato introducendo le preferenze del paziente tra i criteri di scelta che devono guidare il clinico.

Per ogni paziente, in considerazione dell'estrema eterogeneità delle possibili manifestazioni cliniche dell'artrite psoriasica, viene suggerito un approccio basato sul "fenotipo" di malattia: **la scelta del trattamento iniziale e di quelli successivi varia dunque a seconda delle manifestazioni prevalenti.** In un paziente che presenta un'artrite come principale manifestazione di malattia, la scelta del trattamento sarà guidata dal numero di articolazioni coinvolte e dalla presenza o meno di fattori prognostici negativi; se invece prevalgono i sintomi legati all'entesite o in presenza di un coinvolgimento assiale (ovvero delle articolazioni sacroiliache e/o della colonna vertebrale) la scelta del farmaco potrà essere differente. **Anche la presenza di manifestazioni extra-articolari come psoriasi, uveite o malattie infiammatorie intestinali rappresenta un criterio importante per personalizzare il trattamento nella scelta tra i diversi meccanismi di azione dei farmaci biologici.** Tra i criteri che devono guidare il reumatologo, viene inoltre sottolineato quello della sicurezza del farmaco, alla luce dei dati emersi negli anni più recenti riguardo ai trattamenti oggi disponibili, per permettere una migliore valutazione del rapporto rischi-benefici in ogni soggetto. Globalmente le nuove raccomandazioni EULAR per il trattamento dell'artrite psoriasica permettono di integrare le terapie ad oggi disponibili in base alle manifestazioni prevalenti in ogni paziente, con lo scopo di ottimizzare la qualità della cura e garantire un approccio personalizzato sul singolo paziente.

ancora
insieme
per seguire
la rotta
della salute

CAMPAGNA TESSERAMENTO 2024

Perché 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 l'anno 2024 la tua iscrizione ad ALOMAR?

A partire da gennaio 2024 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 2024 scrivetece a: info@alomar.it



Vivere con la Fibromialgia: quale impatto economico per la persona?

Vi raccontiamo la ricerca svolta anche in sinergia con ALOMAR per una tesi di Laurea in Antropologia Sociale

*A cura di di Francesca Salmistraro, 27 anni,
Antropologa sociale e culturale formatasi all'Università di Barcellona*



La tesi è stata completata nell'ambito della antropologia sociale e culturale: l'antropologia studia l'essere umano nel suo contesto sociale, temporale, culturale e storico evidenziando linee evolutive, strutture sociali, comporta-

menti, modalità di agire collettivo. In questo caso specifico è stata svolta una tesi in ambito antropologico medico, campo che studia la salute, il benessere e la malattia nei diversi contesti socioculturali e ha una vocazione simultaneamente teorica e applicata.

A questo si aggiunge un filone antropologico economico con prospettiva di genere, questo perché la **fibromialgia impatta soprattutto la vita delle donne che inoltre vengono considerate già in partenza più svantaggiate a livello economico e lavorativo** con un divario fra il tasso di occupazione maschile e quello femminile al 18% e con le donne che guadagnano circa un 15% in meno degli uomini.

Questo divario si è consolidato nei secoli anche perché storicamente dalle donne ci si aspetta che si facciano carico del lavoro di cura e sostegno della famiglia e della comunità occupandosi delle faccende domestiche e della cura delle persone che le circondano, offrendosi come sostegno psicologico, e dando la loro disponibilità per accompagnamento dei parenti malati o con disabilità. Tutto questo lavoro extra ostacola la ricerca delle donne di un

equilibrio tra vita personale, lavorativa e sociale e ha un impatto sociologico e psicologico da non sottovalutare. Il lavoro di cura non viene riconosciuto e retribuito nonostante richieda molte energie fisiche e mentali da parte delle persone.

Cosa succede quindi quando una donna non riesce a ricoprire il ruolo di pilastro della famiglia che la società le impone? Chi si occupa delle donne che hanno problematiche di salute invalidanti come la fibromialgia?

La mia tesi ha lo scopo di indagare l'impatto economico finanziario e sociale della fibromialgia sul paziente. L'idea di fondo è stata capire come i pazienti fibromialgici, soffrendo di una malattia non riconosciuta dallo stato, sostengano le spese di cure, visite mediche, terapie per la malattia. Credo sia importante considerare che molte delle persone che soffrono di fibromialgia faticano a svolgere, mantenere o trovare un lavoro; inoltre è difficile trovare un ambiente lavorativo accomodante nei confronti delle esigenze particolari di questi soggetti, fattore fondamentale per poter svolgere il proprio mestiere in modo efficace e sicuro. Grazie ad ALOMAR sono state realizzate circa 12 interviste ad un pubblico quasi esclusivamente femminile in quanto **bisogna ricordare che questa malattia colpisce prevalentemente il genere femminile**. Tutte le interviste sono state realizzate con metodo semi strutturato per lasciare agli intervistati la possibilità di raccontare la loro esperienza in modo libero.

Dopo una ricerca personale delle implicazioni della fibro-

mialgia e cosa significhi avere una patologia invisibile e non riconosciuta ho iniziato il lavoro con i volontari con cui sono entrata in contatto grazie ad ALOMAR.

Ciò che emerge dalla mia tesi è che non si può negare la difficoltà economica dei pazienti. Sono state intervistate persone di diverse età ed estrazione sociale ed è stato possibile rilevare la difficoltà in tutti e tre i propositi: difficoltà nel trovare e/o mantenere un lavoro, sostenere le spese mediche specifiche e ricoprire il ruolo di sostegno e cura

ha bisogno di permessi lavorativi speciali.

Dopo aver analizzato la problematica di vivere con una malattia reumatologica che comporta dolore cronico dal punto di vista sociale e culturale sono stati analizzati i risultati. Prima però possiamo soffermarci sul significato sociale della fibromialgia, essendo una malattia cronica è rilevante considerare che la persona si adatti al dolore, quasi come se fosse un'entità, la limita e altera i suoi ritmi vitali, si identifica con essa. **L'antropologia del dolore**



© petzshadow / stock.adobe.com

all'interno della famiglia.

In ambito lavorativo incidono non solo gli invalidanti dolori fisici, ma anche le difficoltà di concentrazione date dalla fibro fog. Chi riesce a lavorare lo fa con molta difficoltà in quanto gli orari e la comprensione dei datori di lavoro e dei colleghi non sono facili da ottenere. Le difficoltà lavorative e le ristrettezze economiche hanno una ricaduta sulla possibilità di sostenere le cure e le visite mediche necessarie. Gli intervistati hanno evidenziato la difficoltà nel poter pagare cure e terapie a causa dei costi elevati e del fatto che il 90% delle cure necessarie non vengono riconosciute dal Sistema Sanitario Nazionale.

Sono circa due milioni le persone affette da fibromialgia in Italia, non essendo una malattia riconosciuta nessuna di queste persone riesce ad avere aiuti di tipo economico dallo stato o facilitazioni nel momento in cui si

e del corpo ci permette di capire e intendere che il dolore è un'esperienza che forza con violenza i limiti della sopportazione umana. È una figura aliena che non lascia requie con il suo andamento incessante, paralizza l'attività del pensiero e l'esercizio della vita, pesa sul gioco del desiderio, sul legame sociale.

Dalle interviste ho potuto riconoscere il disagio di non avere un sostentamento economico e l'importanza di poterlo avere, è una delle preoccupazioni al centro del paziente quella di poter avere la possibilità di curarsi, pagare i medicinali e le terapie necessarie.

Possiamo dividere le persone in due gruppi: da una parte chi lavora e con grande fatica e rinuncia riesce a pagare in parte le terapie richieste, ma non senza un continuo senso di insicurezza e preoccupazione, dato che i costi sono elevati; dall'altra chi è impossibilitato a lavorare a causa della

fibromialgia e delle patologie ad essa correlate che non ha la possibilità di avere a disposizione i soldi necessari. Questo secondo gruppo viene supportato spesso dalla famiglia o da amici però con un grande senso di preoccupazione e un sentimento di inadeguatezza. Tutte queste persone lottano ogni giorno non solo con la fibromialgia, ma anche con l'incertezza del domani.

Ci sarebbe anche una possibilità di ricerca interessante da fare su come le **persone fibromialgiche percepiscono l'ambiente di lavoro e il rapporto con i colleghi e viceversa.**

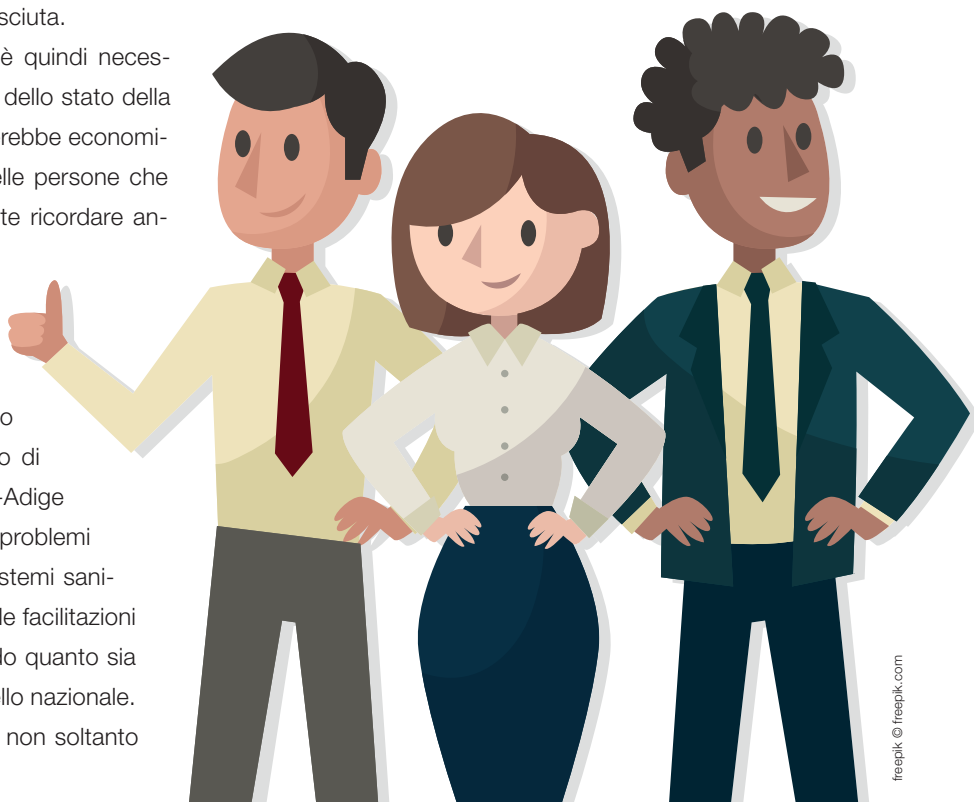
Ho potuto rilevare questo ultimo aspetto solo con alcuni pazienti, potrebbe però essere interessante poter approfondire la ricerca in una ottica di sensibilizzazione sull'argomento.

Non bisogna dimenticare che esistono gli "accomodamenti ragionevoli" cioè tutti quegli adattamenti necessari ed appropriati applicati dove occorrono in modo da garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio su base di uguaglianza con gli altri. Anche questo ultimo punto non è stato rilevato negli ambienti lavorativi in quanto la fibromialgia non viene riconosciuta.

Partendo da questi presupposti è quindi necessario un riconoscimento da parte dello stato della fibromialgia dato che questo aiuterebbe economicamente e socialmente tutte quelle persone che ne soffrono. Mi sembra importante ricordare anche che in alcune regioni italiane, come ad esempio il Trentino Alto-Adige, la fibromialgia è una malattia riconosciuta: una delle persone intervistate ha potuto vivere sulla propria pelle il disagio di essersi trasferita dal Trentino Alto-Adige alla Lombardia sperimentando i problemi di organizzazione regionale dei sistemi sanitari italiani ritrovandosi senza quelle facilitazioni che aveva acquisito e dimostrando quanto sia importante il riconoscimento a livello nazionale. Da questa investigazione si rivela non soltanto

l'importanza del riconoscimento istituzionale ma anche di quello sociale: è importante che tutte le persone conoscano la fibromialgia per capire, empatizzare ed aiutare chi ne soffre. Viviamo in società quindi la nostra vita si basa su relazioni sociali che ci permettono di muoverci in questo mondo; **la fibromialgia non può continuare ad essere invisibile e ignorata in quanto questo significa trascurare una parte di popolazione.** La questione in questo caso non è una richiesta di soldi bensì una valorizzazione della malattia, è dal riconoscimento sociale e statale che può passare una considerazione di valore della malattia e solo in questo modo può avere la possibilità di essere iscritta nei L.E.A. Dal punto di vista antropologico la legittimazione socio-culturale della malattia è fondamentale per poi poter mettere in atto tutti i dispositivi di aiuto economico necessari.

L'antropologia ha la possibilità non solo di fare investigazione nell'ambito prescelto ma può aiutare ad individuare problematiche e soluzioni praticabili per poter appoggiare ed aiutare le persone che ne necessitano.



freepik © freepik.com

Ringrazio di cuore tutte le persone che hanno potuto e voluto partecipare alla mia ricerca e sono disponibile per qualsiasi chiarimento o collaborazione, potete scrivere alla mail: **frasalmi263@gmail.com**. Sono anche disposta ad inviare l'articolo di tesi completo a tutte quelle persone che lo richiedono.

#tiascolto

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

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

Un progetto a cura di ALOMAR ODV



ESSERE ASTEROIDI. Online il podcast dei giovani di ALOMAR

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



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

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

Episodio 3 Persone normali

- ✓ È normale avere poca saliva e avere difficoltà a deglutire cibi solidi?
- ✓ È normale sentire dolori muscolari e articolari continui a 30 anni?
- ✓ È normale avere la pelle e i capelli perennemente secchi? E ungersi di crema idratante di continuo e mascherare ai capelli?
- ✓ È normale evitare il sole diretto in estate e mettersi kg di crema solare 50+?
- ✓ È normale sentirsi secca anche lì, nella zona più intima del proprio corpo?
- ✓ È normale sentire dolore agli occhi dopo aver pianto?
- ✓ È normale non riuscire più a produrre lacrime?
- ✓ È normale svegliarsi con la bocca completamente asciutta e gli occhi incrostati?
- ✓ È normale non riuscire a sudare percependo alte temperature? E in estate sentirsi una pentola a pressione?
- ✓ È normale avere afte e carie ricorrenti in bocca dovute alla poca saliva? E dover andare a fare igiene dentale ogni 4 mesi, invece che una volta all'anno?
- ✓ È normale sentire gli occhi bruciare la sera? E consumare decine di colliri al mese?
- ✓ È normale perdere sempre tantissimi capelli?
- ✓ È normale sentirsi deboli e stanchi, senza aver fatto precedenti sforzi?
- ✓ È normale avere difficoltà a parlare per lungo tempo, sentendo la bocca impastata?
- ✓ È normale sentirsi diversi dalla norma?
- ✓ È normale esserne consapevoli e soffrirne?
- ✓ È normale non lamentarsi di non avere la salute?
- ✓ È normale averla e lamentarsi?
- ✓ È normale essere normali?

ASTEROIDI.
LO SPAZIO GIOVANI
DI ALOMAR ODV

ESSERE
ASTEROIDI

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

 **ALOMAR ODV**
ASSOCIAZIONE LOMBARDA SCLEROSI MULTIPLE



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

 Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico
Goetano Pini-CTO

 Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia
ASST Goetano Pini

 **ANMAR**
Associazione Nazionale
Aziende Reumatiche

Stella

Ciao a tutti, sono Stella, una ragazza di 27 anni e prima di ricevere la diagnosi di una malattia reumatica mi piaceva nuotare, passeggiare per tante ore, fare shopping al sabato pomeriggio. **La diagnosi è arrivata all'improvviso e ha stravolto completamente la mia vita e quella di chi mi sta attorno.** Sono passati pochi mesi e la mia vita è ancora sottosopra. Mi sento come un pugile su un ring messo a KO. Nella mia nuova routine, ancora in stand by, si susseguono visite specialistiche ed esami medici. Un bel giorno ti svegli, stai male ma nessuno capisce cos'hai, anzi a volte ti prendono per pazzo. Dopo sei mesi riesci a trovare qualcuno che capisce che stai veramente male, esami dopo esami, e in un giorno d'estate arriva la diagnosi che irrompe come una lama affilata nella tua normalità e in quella di chi ti sta attorno. Credetemi, è difficile

spiegare a chi ti sta attorno cos'hai e che questa malattia ti stravolge completamente la vita, e per questo a volte lasci stare. Non lo dici per paura di come le persone possano reagire, se ti guarderanno in maniera diversa o ti resteranno accanto. Come fai a spiegare perché hai le mani fredde anche se fuori ci sono 30° gradi e per questo preferisci non dare la mano? Come fai a spiegare che pur essendo giovane hai dolori muscolari durante la giornata? Come fai a spiegare che a 27 anni hai bisogno di riposarti alle 5 di pomeriggio?

Anonimo 18

Ciao! Il mio nome non è importante. Sinceramente descrivermi è estremamente difficile, come presumo lo sia per qualsiasi altra persona. Amo la pallacanestro, giocare e

guardarla, leggere fumetti e guardare anime, stare in compagnia e allo stesso tempo avere del tempo per me. Mi piace provare cose nuove, ma anche rilassarmi nella monotona quotidianità.

Credo sia stato fondamentale per la mia crescita personale la diagnosi di Artrite idiopatica giovanile con HLAB27 positivo. È stata dura, è stata sofferenza; **ha portato la mia persona a percorrere due percorsi paralleli, la via della maturità dove si cresce prima degli altri, e la via dell'immaturità, laddove privati delle attività di un adolescente**, ci si ritrova costantemente a ricercare il piacere in maniera irrazionale. Non ho ancora ben accettato che quello che è perso è perso, e non si torna più indietro. Avevo 13 anni e giocavo a basket, e dopo una delle solite botte alle dita mi accorgo che in quell'occasione non passava. Trascorrono mesi, ma il dito rimaneva gonfio e nessuno sapeva spiegarlo. Poi finalmente mi fanno la diagnosi. Al Gaetano Pini di Milano dicono ai miei genitori che avevo questa cosa qua. Un bambino di 13 anni non capiva, e i miei genitori mi hanno sempre protetto dalle loro emozioni sapendo che il loro unico figlio sarebbe stato malato per tutta la vita. Crescendo accumulo gelosia, invidia, sofferenza, rabbia e rancore. Chiunque venga a dire che si può accettare al 100% una malattia cronica o non ce l'ha o lo psicologo ha fatto il suo dovere. Si accetta, ma non si accetta, perché è dentro di me ogni singolo momento della giornata. Ha plasmato il mio modo di camminare, sedermi, dormire, parlare in pubblico, pensare, fare ragionamenti. Io sono anche la mia malattia, nel bene e nel male. La cosa più difficile è stato capire che su 100 persone io sono tra quelli sfigati; tra quelli che hanno la strada in salita, tra quelli che anche se apparentemente normali, in fondo, non lo saranno mai. **Perché le mie priorità saranno sempre diverse rispetto a quelle della moltitudine di persone che pur avendo degli acciacchi li considera semplicemente come tali.** Do e darò tutto me stesso per rendere la mia esistenza bella, eccitante, serena e appagante.

Fisicamente un'inflammatione cronica può sembrare qualcosa di superabile; mentalmente ti si insinua nella testa come un cavallo di Troia il disagio del proprio corpo. Ci si

sente devirilizzati, senza forze, deboli, fragili, mancanti e peggio di ogni altra cosa soli. Ho trascorso 10 anni di vita a osservare le persone che facevano mentre io avevo solo la possibilità di osservare, quando andava bene, ascoltare e basta nel peggiore dei casi.

Ho tanti amici, ma purtroppo non ho nessuno da amare come potrei e vorrei. Gli amici ci saranno sempre, ma anche loro si fanno i cazzi loro. Io sebbene abbia avuto qualche relazione, non ho mai avuto nessuno che mi amasse e si prendesse cura di me. **Cerco una persona da amare in maniera incondizionata, e io sono pronto a questo. Ma non ho incontrato ancora nessuno fino ad adesso che faccia lo stesso per me.**

Quindi se dovessi fare una metafora sulla mia vita adesso, direi che sto navigando discretamente bene, ma che non vedo l'orizzonte e quindi devo essere sempre sul chi va là per capire e prendere misure atte a gestire qualsiasi eventuale problema che si presenta. Tuttavia si naviga. Prima si soffre, poi si soffre a sprazzi, ma poi si incomincia a rielaborare la realtà in funzione del nuovo se stesso e si ricomincia ad apprezzare la vita e prenderla per quello che è adesso, e non per come avrebbe dovuto essere.

Sul come sarà rimane un punto di domanda a cui non conviene rispondere. E al prossimo problema riparte la trafila, ma con un bagaglio d'esperienza alle spalle che permette una risoluzione più rapida, indolore ed efficace. È sempre una nuova Normalità. Si vive al presente.

Suona la sveglia e penso ogni mattina che avrei dovuto andare a dormire prima la sera. Prima di alzarmi faccio una risonanza mentale al mio corpo cercando punti dolenti o infiammati. Mi alzo delicatamente e vado a farmi una doccia pensando all'ora di tragitto in macchina da fare per andare al lavoro. Arrivo al lavoro e prendo le compresse della terapia, immunosoppressore, protezione gastrica, cortisone e antiinfiammatori. Inizia la giornata, lavoro e programmo il dopo lavoro. Esco dal lavoro, un'altra ora in macchina. Finalmente a casa. Tra i vari impegni settimanali è la sera buona che riesco a uscire, vedere i miei amici di una vita che menomale si sono trasferiti tutti a Milano per lavorare. Torno a casa e vado a dormire, tardi, troppo tardi, ma ne è valsa la pena!

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>

Il diario del nostro viaggio di formazione a Copenhagen

Advocacy Capability e Patient Council per giovani che vivono con malattie reumatologiche: un'opportunità formativa per crescere e fare la differenza, insieme!

A cura di Sara Rossi, 36 anni - Ricercatrice nell'ambito delle cure palliative, con la passione per la creatività, la lettura e lo yoga
A cura di Silvia Ventura, 24 anni - Infermiera
Ama viaggiare, fare sport e stare in compagnia

Ciao a tutti! Noi siamo Silvia, 24 anni con una diagnosi di spondilite anchilosante ricevuta in giovane età – più precisamente a 18 anni – e Sara, 36 anni, con diagnosi di artrite reumatoide e fibromialgia.

Attraverso il gruppo Asteroidi – lo spazio giovani di ALOMAR abbiamo avuto l'opportunità di partecipare al progetto "Introduction to UCB's Advocacy Capability and Patient Council for young persons living with axSpA, PsA or PsO" (Introduzione al Gruppo UCB per le capacità di rappresentanza per giovani che vivono con Spondilite, Artrite Psoriasica, Psoriasi).

Si tratta di un progetto finanziato dall'azienda UCB e ideato da Patvocates, rispettivamente una casa farmaceutica e un'impresa sociale focalizzata su patient advocacy, empowerment ed engagement.

L'obiettivo del progetto è quindi di stimolare conversazioni e collaborazioni tra giovani pazienti, provenienti da diversi paesi europei e che vivono con malattie reumatologiche e/o dermatologiche. Tali conversazioni vogliono creare opportunità per comprendere le difficoltà ed affrontare le esigenze di giovani con una o più patologie sotto questi ombrelli diagnostici. Questo progetto è un'opportunità per mettere a nudo le nostre esperienze e per dare una voce a chi, come noi, convive con malattie invisibili. Vogliamo far sentire quali sono i bisogni di noi giovani adulti, non solo relativamente alle mere prestazioni diagnostiche, mediche,



Sara Rossi

Silvia Ventura

fisioterapiche – in generale – sanitarie, ma soprattutto sull'impatto della malattia sulla quotidianità e sulla vita privata.

È così che noi, Silvia e Sara, siamo partite per Copenhagen il 13 maggio 2023, per il primo di 6 incontri.



Day1- Siamo in aeroporto e c'è un misto di apprensione, curiosità ed eccitazione nell'aria. Non siamo mai state a Copenhagen e mai avremmo immaginato di andare ora, per prendere parte ad un progetto come questo. Non ci eravamo mai incontrate prima, se non in qualche appuntamento online con altri Asteroidi. Nonostante ciò, da subito abbiamo parlato di noi, della nostra vita e delle esperienze che ci hanno portato qui. Siamo molto diverse, eppure condividiamo tante esperienze simili. Tutte e due abbiamo vissuto un difficile percorso associato ad una o più diagnosi reumatologiche e abbiamo voglia di capire come affrontare meglio le difficoltà quotidiane. Entrambe siamo d'accordo che la malattia non può placare la nostra voglia di esplorare nuovi posti nel mondo e di conoscere persone diverse da noi.



Dopo qualche ora di viaggio arriviamo all'aeroporto di Copenhagen e veniamo accolte da Maria Henriksson di UCB, che ci accompagna all'albergo dove conosceremo Jan-Geissler, Ananda Plate e Hamda Munawar, i rappresentanti di Patvocates. L'albergo si affaccia sul mare del nord! La sera incontriamo gli altri ragazzi: Andrei e Diana dalla Romania, Cæcilie e Frederik dalla Danimarca, Dejan dalla Germania, Tim dall'Olanda, Sanni dalla Finlandia, Abel e Giovanni dall'Italia.

Day2- Oggi ci aspetta una lunga giornata e già alle 9 di mattina siamo pronte a iniziare! Abbiamo appreso le basi dell'advocacy termine che, nel campo della salute, in generale si riferisce all'uso strategico di informazioni e risorse per orientare comportamenti, pratiche e decisioni (politiche, sociali, individuali) al miglioramento della qualità di vita e di salute delle comunità e degli individui – nell'ambito della salute pubblica.

Abbiamo parlato di ricerca, divulgazione scientifica e strategie che potremmo adottare per coinvolgere comunità di pazienti e per migliorare i nostri servizi sanitari su più livelli della società, quali la sensibilizzazione del pubblico o le



politiche sociosanitarie. La giornata termina con una lunga discussione e un brainstorming in cui tutti condividiamo le fatiche, i bisogni e i desideri di migliorare le nostre condizioni mentali, fisiche e di vita.

La sera siamo esauste, ma non possiamo non visitare la capitale danese! Così ci siamo godute una breve passeggiata per la città e abbiamo visto la Sirenetta, la protagonista della fiaba di Hans Christian Andersen, che si trova al porto di Copenhagen.

Day3- Siamo ancora stanche da ieri, ma abbiamo voglia di continuare il nostro percorso. Iniziamo condividendo ciò che abbiamo più apprezzato nei due giorni precedenti. In particolare, abbiamo realizzato che per migliorare i servizi forniti a noi pazienti serve una comunità di individui che comunicano tra loro e che instaurano un dialogo autentico con il resto della società. È in questo modo che potremo sensibilizzare le persone sulle conseguenze delle malattie invisibili e insieme potremo persino avere un impatto positivo sulle politiche sanitarie.

Nel pomeriggio abbiamo ultimato i prossimi step del progetto, in cui definiremo i nostri obiettivi e le azioni necessarie a raggiungerli.

È così che abbiamo deciso di costruire uno studio di ricerca che coinvolgerà altri giovani pazienti Europei... ma per ora non possiamo rivelare altro! Questo è solo l'inizio del

percorso e terremo aggiornata la comunità di ALOMAR sulla nostra avventura.

Alla fine siamo tornate a casa stanche, ma molto soddisfatte!

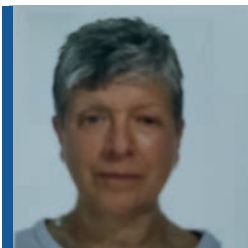
Ringraziamo ALOMAR, Patvocates e UCB per averci dato questa enorme opportunità. Ma facciamo una menzione speciale ai nostri compagni di viaggio, perché non sarebbe stata la stessa cosa senza le risate, la leggerezza e le condivisioni delle storie di ognuno* di loro.



La Scleroderma Unit

L'esperienza dell'Ospedale di Legnano

A cura della Dott.ssa Paola Maria Luigia Faggioli
Direttore di Struttura complessa di Reumatologia ASST Ovest Milanese
Dipartimento di Area Medica



La nascita della **Scleroderma Unit** all'Ospedale di Legnano risale a molti anni orsono. Nel 1993, infatti, per volere della Prof.ssa Scorza (Immunologia del Policlinico di Milano), sostenuta anche da altri immunologi

e reumatologi, nasceva il GILS (Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia). Il GILS nel corso degli anni ha raccolto adesioni e ha costituito un **comitato scientifico che si avvale dei maggiori opinion leaders del settore**, cui ha aderito anche la Medicina Interna dell'Ospedale di Legnano guidata dal Prof. A. Mazzone, dove già negli anni '90 ci si occupava di sclerosi sistemica e di terapie allora innovative per tale patologia. Nel corso degli anni si sono costituite sotto l'egida del GILS le prime 9 **Scleroderma Units** italiane, tra cui quella di Legnano nel 2014 cui successivamente si sono aggiunte altre **Scleroderma Units** sparse su tutto il territorio nazionale. Nel 2017 si costituisce lo Scleronet, la prima rete integrata di unità operative e ambulatori specializzati in Lombardia che viene incontro alle esigenze di cure sul territorio, creando centri hub e spoke per la condivisione di protocolli diagnostici e terapeutici comuni e per la messa in condivisione delle eccellenze afferenti a ciascun polo lombardo. Questo ha fatto sì che potessero partire studi clinici condivisi, che venissero offerte terapie innovative ai pazienti e che ogni **Scleroderma Unit** avesse PDTA interni e comuni condivisi, che hanno portato a stilare il PDTA Regionale nel 2020-2021. Presso l'Ospedale di Legnano e attualmente anche con il coinvolgimento dell'Ospedale di Magenta si è organizzata la **Scleroderma Unit**, i cui criteri di inclusione sono stati rivisti nel 2021 e che prevedono la gestione di un minimo di 150 pazienti, con la presenza di specialisti sia della branca reumatologica/ immunologica, sia di altre branche specialistiche dedicate.

A tal proposito a livello aziendale è presente un PDTA interno nell'ambito della **Scleroderma Unit** che è una unità organizzativa trasversale, in cui viene contemplato un percorso facilitato per l'esecuzione di esami e consulenze per la presa in carico del paziente a 360 gradi.

Infatti, partendo da un **ambulatorio dedicato** dove l'accesso è gestito direttamente, nel caso di richiesta di valutazione per sclerosi sistemica i **pazienti hanno un percorso con slot dedicati per l'esecuzione di indagini cardiologiche, pneumologiche, visite e capillaroscopia**. Il personale dedicato sia medico sia tecnico è formato in tal senso. È presente nel PDTA interno il supporto della chirurgia plastica volta all'esecuzione di terapie rigenerative (come il trattamento delle ulcere digitali e della micrognatia mediante PRP e lipofilling) oltre al trattamento chirurgico degli inestetismi e della calcinosi. Sempre nell'ambito del PDTA è offerto il supporto gastroenterologico per la gestione delle dismotilità del tratto gastroenterico, ad esempio il supporto dietetico nutrizionale con ambulatori dedicati. L'aspetto riabilitativo è garantito dalla possibilità di confezionamento di ortesi. Inoltre è presente un servizio di chirurgia vascolare dedicato alle manifestazioni periferiche, con ambulatori per il trattamento delle ulcere digitali che si avvalgono anche di altri tipi di terapie rigenerative di nuova generazione. L'aspetto cardiologico della malattia, grazie a Scleronet, può essere gestito, infatti c'è la possibilità di eseguire ecocardiogrammi, risonanze magnetiche cardiache e cateterismi cardiaci. Il supporto nefrologico appare invece fondamentale nella gestione delle complicanze. Comunque al PDTA aziendale afferiscono praticamente tutte le branche specialistiche utili al paziente. L'aspetto terapeutico viene invece gestito nei due MAC (Macroarea Ambulatoriale ad elevata Complessità assistenziale) di Legnano e Magenta, dove i pazienti possono recarsi per le terapie infusionali.



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

Osservatorio malattie reumatologiche

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



Dal punto di vista epidemiologico l'Osteoporosi colpisce in maggiore proporzione la donna dopo la menopausa, ma soprattutto in questi ultimi anni si è compreso che anche il maschio può sviluppare Osteoporosi anche se in proporzione inferiore

Osteoporosi: un'epidemia silenziosa

L'Osteoporosi è la più frequente malattia dello scheletro che determina fragilità ossea per alterazioni quantitative e qualitative dell'osso che diviene più fragile, meno resistente ai traumi e alle sollecitazioni fisiche e si frattura con maggiore facilità, nei casi più gravi anche senza l'intervento diretto di un trauma.

Le fratture osteoporotiche più frequenti sono quelle a carico dei corpi vertebrali, del femore prossimale, dell'omero prossimale e del radio distale, ma molte altre fratture, in sedi diverse, possono essere ascritte a questa malattia. Classicamente le osteoporosi possono essere suddivise in forme primarie (le più frequenti in assoluto) cioè senza il condizionamento di una malattia di base, e forme secondarie che dipendono dalla presenza di altre malattie di base che possono essere di natura reumatologica, metabolica, endocrinologica, gastro-enterologica o ematologica. Esistono anche forme di Osteoporosi geneticamente determinate che sono solitamente precoci.

Un altro gruppo di Osteoporosi estremamente importante dal punto di vista epidemiologico è rappresentato dalle forme iatrogene, cioè correlate all'impiego di molti farmaci, soprattutto i cortisonici, gli inibitori dell'aromatasi che si utilizzano per la terapia adiuvante del tumore mammario

nella donna e gli anti-androgeni utilizzati nel maschio come terapia adiuvante nel tumore prostatico.

Il compito del clinico è di differenziare queste forme perché se l'Osteoporosi è secondaria, la terapia principale prevede in prima istanza la correzione della malattia o l'antagonismo nei confronti dei farmaci che hanno determinato l'Osteoporosi. Si calcola che nella donna circa il 20% delle forme sia secondaria mentre nel soggetto di sesso maschile questa percentuale può arrivare anche al 50% di tutte le forme di osteoporosi.

Dal punto di vista epidemiologico l'Osteoporosi colpisce in maggiore proporzione la donna, dopo la menopausa, ma, soprattutto in questi ultimi anni si è compreso che anche il maschio può sviluppare Osteoporosi anche se in proporzione inferiore.

È in generale una patologia maggiormente frequente nei pazienti anziani ma sono descritti casi anche in giovane età quando sono in gioco soprattutto le forme secondarie o quelle geneticamente determinate.

Nel maschio l'Osteoporosi è meno frequente ma ha delle conseguenze più gravi in termini di morbilità e anche di mortalità dopo una frattura maggiore come la frattura del femore prossimale. Anche se le conseguenze dell'Osteo-

porosi e delle fratture ad essa correlate sono più rilevanti nell'anziano, la malattia può essere diagnosticata precocemente, in pazienti relativamente giovani e un suo pronto riconoscimento è un pre-requisito essenziale per una buona condotta terapeutica e per la prevenzione delle fratture. **Nella donna l'evento cruciale è rappresentato dalla menopausa che coincide con un periodo in cui la perdita di osso è molto accelerata.**

Questo fenomeno è determinato dalla brusca sospensione da parte dell'ovaio della produzione di estrogeni che sono ormoni protettivi sullo scheletro e ne garantiscono la piena efficienza. Quando questa protezione viene a mancare si innescano meccanismi biologici che favoriscono l'azione delle cellule che sono deputate al riassorbimento di osso mentre la funzione di neoformazione ossea resta inalterata. In questo modo prevale il riassorbimento sulla neoformazione e il processo porta ad un impoverimento progressivo dello scheletro che diviene più fragile. È del

frattura da fragilità che devono essere considerati. Questi fattori possono essere non modificabili come l'età, l'etnia (l'Osteoporosi è più frequente nei caucasici), la familiarità, oppure almeno parzialmente modificabili.

In quest'ultima categoria rientrano **il consumo di alcool e il fumo di sigaretta, la scarsa attività fisica, una dieta povera in Calcio (soprattutto latte e latticini), le variazioni estreme del peso corporeo come la magrezza e l'obesità, l'immobilizzazione prolungata, la carenza di Vitamina D, l'ipogonadismo maschile o l'uso prolungato di farmaci che sono notoriamente lesivi per lo scheletro** come i Cortisonici e molti altri. Sono fattori aggiuntivi per il rischio di frattura alcune comorbidità (come quella cardiovascolare, neurologica o reumatologica), la propensione alle cadute, i disturbi neuropsensoriali.

Dal punto di vista clinico l'Osteoporosi non dà alcun sintomo prima che compaiano le fratture e per questo è stata



tutto evidente che una menopausa anticipata o precoce, spontanea o chirurgicamente o farmacologicamente indotta, rappresenta un cruciale fattore di rischio per la donna. Nel maschio la perdita di osso è più lineare nel tempo ma pur sempre progressiva anche in funzione del decadimento della attività gonadica: infatti anche gli ormoni maschili, gli androgeni, esercitano un effetto protettivo sullo scheletro, sia per via diretta sia per azione mediata dagli estrogeni. A parte la menopausa precoce o anticipata, esistono svariati fattori di rischio per Osteoporosi e per

definita "l'epidemia silenziosa". La diagnosi viene posta tramite esami di screening, non perché compaiano sintomi nel paziente. La sintomatologia della malattia in fase avanzata è quella legata agli eventi fratturativi che possono restare misconosciuti per anni. L'esempio più classico è rappresentato dal mal di schiena comunemente attribuito ad artrosi e spesso invece espressione di iniziali cedimenti spontanei dei corpi vertebrali legati alla fragilità scheletrica. In questi casi solo una buona radiografia può chiarire il problema e avviare a questa possibile sottostima. Le fratture

vertebrali sono causa di dorsalgia e di lombalgia cronica, facilitano l'artrosi secondaria e le deformazioni plastiche della colonna, riducono l'altezza e minano la funzionalità respiratoria. La frattura del femore prossimale, che avviene mediamente dopo i 75 anni, oltre a necessitare in tutti i casi di un intervento chirurgico, comporta una mortalità entro il primo anno dalla frattura intorno al 20% e nei pazienti che sopravvivono induce una disabilità in circa il 50% dei pazienti. **Molti di questi pazienti dopo la frattura del femore non sono più autonomi** e in buona parte devono essere ricoverati in ambienti protetti. **Tutto questo comporta, accanto al deterioramento della qualità della vita in questi pazienti, anche enormi costi socio-sanitari** che in buona parte potrebbero essere prevenuti con un approccio terapeutico adeguato prima della frattura. Una frattura da fragilità inoltre rappresenta il più importante fattore di rischio per fratture successive. **Chi ha avuto una frattura vertebrale ha un rischio quasi triplicato di averne delle successive o di avere con il tempo una frattura del femore prossimale.**

Riguardo alla diagnosi l'esame di riferimento è senza dubbio la MOC (Mineralometria Ossea Computerizzata o densitometria) che svela la presenza di una riduzione della densità ossea. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità tutte le donne dopo i 65 anni dovrebbero eseguire questo esame, ma in presenza di particolari fattori di rischio come una menopausa anticipata, una magrezza, una anamnesi familiare positiva, fratture pregresse o uso di farmaci notoriamente osteopenizzanti, questo limite

deve essere anticipato. La MOC da sola non consente di diagnosticare l'Osteoporosi in quanto una bassa densità ossea può essere presente anche in altre malattie dello scheletro, ma fornisce una informazione cruciale sulla presenza e sulla entità di questa riduzione. Una bassa densità ossea alla densitometria rappresenta il più importante fattore di rischio per frattura osteoporotica e su questa base è possibile organizzare una strategia terapeutica e preventiva. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stabilito che esiste un valore-soglia densitometrico al di sotto del quale si può considerare un paziente come affetto da osteoporosi, fatte salve tutte le altre cause che possono determinare una riduzione densitometrica. Il valore è rappresentato da un indice (il T-score) che esprime la differenza del valore riscontrato nel paziente rispetto al valore atteso nella popolazione adulta giovane dello stesso sesso. Quando questo valore è superiore a -2,5 deviazioni standard è possibile porre diagnosi di Osteoporosi e considerare il paziente come un soggetto a rischio di frattura. La MOC può essere utile anche per seguire il paziente nel tempo e per verificare se con la terapia la densità ossea tende a migliorare. In generale l'esame va ripetuto dopo un anno e mezzo dal precedente controllo.

Accanto alla MOC sono imprescindibili alcuni esami di laboratorio che devono essere eseguiti in tutti i pazienti (i cosiddetti esami di "primo livello") che consentono di distinguere con buona approssimazione le forme primitive dalle forme secondarie. Si tratta di esami del sangue e delle urine alla portata di ogni laboratorio, a basso costo e



assolutamente necessari per un primo screening generale. **Come per ogni malattia la terapia può essere efficace solo dopo che sia stata acquisita una diagnosi corretta. Nei soggetti a rischio è indispensabile una strategia preventiva che comprenda una adeguata attività fisica, una dieta ricca in latte e latticini, una congrua esposizione al sole.** Nei casi in cui se ne sia individuata una carenza è importante mantenere adeguati livelli circolanti di Vitamina D che è l'ormone che provvede all'assorbimento intestinale del calcio. Se la dieta, per ragioni individuali, non può essere orientata a un maggior apporto in Calcio può essere indicato prescrivere supplementazioni con Sali di Calcio. **È indispensabile un controllo del peso corporeo, l'astensione dal consumo di alcool e dal fumo di sigaretta.** Nei soggetti con Osteoporosi conclamata è possibile inserire terapie farmacologiche che prevedono l'impiego di farmaci che inibiscono il riassorbimento osseo. In tutti i soggetti che invece hanno già avuto una frattura da fragilità la terapia diviene indispensabile e si basa ancora sull'impiego di farmaci anti-riassorbitivi o, nei casi più gravi, di farmaci ad

azione anabolica. È di fondamentale importanza l'aderenza al programma terapeutico. Le terapie per l'Osteoporosi non sono in grado di azzerare il rischio di frattura ma, se ben condotte riducono considerevolmente questo rischio, fino al 70% per le fratture vertebrali e fino al 40% per le fratture del femore. Se la terapia non viene condotta correttamente il paziente va incontro a nuove fratture anche a breve termine dalla frattura precedente. In generale chi ha sofferto di una frattura vertebrale ha un maggior rischio di averne altre, ma presenta anche un rischio aumentato di fratture in altre sedi come il femore prossimale. **Il destino di questi pazienti è quello di una invalidità permanente ma anche di una riduzione considerevole della aspettativa di vita.** Le terapie oggi a disposizione se ben condotte, sono in grado di ridurre il rischio di frattura e di garantire una ottima qualità di vita anche ai pazienti più fragili. È importante tuttavia che i pazienti siano a conoscenza di questi problemi in modo da accedere a un percorso preventivo o terapeutico adeguato che consenta di minimizzare le conseguenze di una malattia ancora oggi troppo trascurata.

Un percorso di formazione con Fondazione The Bridge



evento realizzato grazie al contributo incondizionato di:



Vaccinazioni e pazienti fragili: un'opportunità di salute

Fondazione The Bridge ha dato avvio nel mese di giugno 2023 ad un percorso di formazione e sensibilizzazione sul tema della vaccinazione rivolta ai pazienti fragili in Lombardia, realizzato con il patrocinio della Presidenza della Regione Lombardia e in sinergia con l'Unità Organizzativa Prevenzione della Direzione Generale Welfare.

«L'esigenza di tale percorso – affermano gli organizzatori del percorso di Fondazione The Bridge – è emersa dalla diffusa percezione che in Lombardia le vaccinazioni dei soggetti considerati fragili siano in preoccupante calo e, comunque, insufficienti».

Il percorso di formazione, cui anche ALOMAR ha preso parte, ha avuto come obiettivo quello di attivare un confronto tra diversi attori – Associazioni di pazienti, Medici Specialisti, Medici di Medicina Generale, Società Scientifiche, Direzioni Generali di ASST, Aziende farmaceutiche – volto a definire una strategia efficace in grado di aumentare la consapevolezza su questi temi nei confronti dei diversi target di riferimento (istituzioni, operatori sanitari, pazienti, opinione pubblica, ecc.). Il percorso si è articolato in tre tavoli di lavoro che culmineranno in un evento istituzionale presso Regione Lombardia previsto per il mese di ottobre 2023. A seguire, si auspica di poter dare forma ad una campagna di sensibilizzazione e informazione sulla vaccinazione dei soggetti fragili in Lombardia. Sarete aggiornati circa gli sviluppi di questo percorso mediante tutti i canali ALOMAR.



Uno spazio dedicato a tutti coloro che desiderano avvicinarsi allo Yoga

Il respiro nella vita di ogni giorno

Giuliana Viscuso – Insegnante Federazione Italiana Yoga



Nella vita di ogni giorno, si respira troppo poco, al limite del minimo vitale. Pensate che gli esseri umani respirano circa 15 volte al minuto e 21.600 volte al giorno e la maggior parte respira in modo scorretto, **utilizzando soltanto**

una piccola parte della propria capacità polmonare.

Questo porta ad influenzare la qualità della vita in quanto il respiro influenza le attività di ogni cellula e, ancora più importante, è intimamente collegato con le prestazioni del cervello. La respirazione alimenta la combustione di ossigeno e glucosio, producendo energia per ogni contrazione muscolare, secrezione ghiandolare e processo mentale. Oltre ad influenzare la qualità della vita, anche la lunghezza o durata della vita è determinata dal ritmo respiratorio. Una respirazione lenta mantiene il cuore più forte e meglio

alimentato e contribuisce ad una vita più lunga. Il ritmo calmo, regolare e profondo stimola ed è stimolato da stati mentali calmi e rilassati, al contrario una respirazione irregolare disgrega i ritmi del cervello e porta a blocchi fisici, emozionali e mentali.

Benchè la respirazione sia essenzialmente un processo inconscio, può essere controllato coscientemente in ogni momento.

Se portiamo la consapevolezza al respiro ci rendiamo conto che non è solo immissione e emissione dell'aria, ma è anche un movimento fondamentale della vita, dal primo atto respiratorio quando veniamo al mondo, all'ultimo quando lasciamo la vita terrena. Portando l'attenzione al ritmo del respiro, senza giudizio, semplicemente osservandolo, senza interferire, senza volerlo influenzare disturbandone le regole, osserviamo come il fluire diventa calmo e profondo.

In un primo momento possiamo portare l'attenzione all'addome che si espande e si rilassa, con il passare del tempo, aumentando le capacità di concentrazione e la sensibilità, saremo in grado di percepire il movimento della respirazione in tutto il corpo. Dapprima sarà ancora qualcosa di esitante ma, se rimarrete concentrati, questa lieve oscillazione del respiro si svilupperà sempre più liberamente. **Nel flusso dell'espiazione diverrete invece una sola cosa con la vostra capacità di abbandonarvi, di lasciarvi andare.**

Questa esperienza è paragonabile a un'altra che sicuramente conoscete: lanciate nell'acqua un sassolino e state a guardare come intorno al punto in cui esso è caduto si sviluppano verso l'esterno i cerchi delle piccole onde che si inseguono. Potete percepire il movimento della respirazione nello stesso modo: tanto più vi trovate al centro dell'impulso di inspirazione, riuscendo a mantenervi concentrati, concedendovi solamente al flusso dell'inspirazione, quanto più sentirete un movimento liberatorio, delicato, che si espande in tutto il corpo.

Il respiro ci muove con un moto continuo, un flusso ritmico, simile al perpetuo andare e venire delle onde del mare.

Questa consapevolezza della respirazione porta alla tranquillità del cuore e dello spirito. Aiuta a trovare la pace in se stessi. Non ha nulla a che fare con il dover pensare, fare attenzione, o il volersi correggere. Al contrario: il respiro che ci è stato dato dalla natura fluirà e ci attraverserà naturalmente. **Ecco perché dobbiamo lasciarlo fluire: lasciate che il respiro venga, lasciate che vada, aspettate finché non torna da sé.** La capacità di saper attendere dopo aver lasciato andare il respiro, quella che definiamo la *'pausa di respirazione'* è anch'essa un elemento fondamentale: è la pausa creativa, il momento dell'identificazione fondamentale con se stessi.

Proprio al centro di questa pausa nasce l'impulso dell'inspirazione in modo assolutamente spontaneo. Non trascurate questo impulso, ma non siate nemmeno impazienti al punto di anticipare l'inspirazione. Soprattutto non incorrete nell'errore di prolungare artificialmente questa pausa, lasciate semplicemente che il colmo dell'inspirazione, vale a dire quando non è più possibile che essa avvenga da sola, naturalmente, si risolva senza soluzione di continuità nell'espiazione.

Pranayama. Creare armonia tra mente e corpo tramite il respiro

Con il vocabolo **Pranayama** si definisce il controllo (*yama*) della forza vitale, o energia (*prana*), presente in tutto l'universo. Il pranayama è la respirazione cosciente che si pratica per assumere, insieme all'aria, la forza vitale da dirigere in tutto l'organismo.

La principale sorgente di prana è in assoluto l'aria che respiriamo, ma in realtà lo assorbiamo anche dai cibi e dalle bevande, ed è per questo che nello yoga viene attribuita una grande importanza all'igiene del naso e della lingua, ad una lenta masticazione e, ovviamente, ad una efficace respirazione.

Il prana infatti viene assorbito tramite le mucose del naso e dai recettori nervosi dell'apparato respiratorio, ma anche attraverso le terminazioni nervose della lingua e della gola. Respirare dal naso è la prima regola e la più importante della buona respirazione, che va sempre rispettata.

Il compito più importante del naso consiste nell'accoglie-

re il prana dall'aria. Quest'organo è dotato di peluria che serve a filtrare polveri e germi, ha la capacità di inumidire e riscaldare l'aria e naturalmente è il depositario del senso dell'olfatto che ci mette in guardia da sostanze malsane e tossiche, evitando che queste si insediano facilmente nei polmoni.

Respirando dunque dal naso, sarete così più forti, l'abbondante raccolta di prana per via nasale, darà, con l'aiuto dei polmoni, molta forza al corpo, il cuore diviene più forte, pompando il sangue e facendolo circolare, in modo che il prana raggiunga anche i più piccoli vasi sanguigni. La respirazione nasale ha così anche un'azione sulla funzione cerebrale.

Il principio fondamentale di tutti gli esercizi che disciplinano la respirazione è la cosiddetta respirazione yoga completa (Mahat Yoga Pranayama) che unisce tre tipi di respirazione: addominale, media e alta.

a) la respirazione addominale è provocata dall'appiattimento e dall'abbassamento del diaframma;

b) la respirazione toracica o respirazione media è realizzata dall'allargamento delle costole;

b) la respirazione clavicolare o respirazione alta è determinata dal sollevamento della parte alta del torace

I benefici che si ottengono sono innumerevoli. Il sangue è reso più ricco di ossigeno, apportando un miglioramento generale all'intero organismo, specialmente al cervello, aumentando l'eliminazione dell'anidride carbonica, alla spina dorsale, ai nervi relativi e a quelli spinali. Inoltre, se correttamente applicata, mantiene giovane il corpo e determina un ringiovanimento generale dell'individuo.

Eseguito regolarmente la **respirazione yoga** risultano rinforzati e tonificati i polmoni e i muscoli e i nervi interessati alla respirazione. Il diaframma con i suoi vari e alterni movimenti esercita un salutare massaggio, stimolando l'attività dello stomaco e sugli organi della digestione; del fegato, del pancreas, dei reni e dell'intestino. La respirazione yoga ha inoltre una fortissima influenza sul sistema nervoso ed endocrino.

Prima di eseguire Pranayama è utile seguire alcuni consigli preliminari. Innanzitutto, prima degli esercizi di respirazione, pulite accuratamente la bocca, le narici, i condotti nasali con acqua tiepida, liberate l'intestino e la vescica.

Nella camera ove avviene l'esercizio di respirazione, l'aria deve essere stata cambiata con aria fresca, evitando correnti d'aria e fessure. Ricordatevi che la respirazione deve essere effettuata attraverso le narici, quindi la bocca deve rimanere sempre chiusa, salvo prescrizioni contrarie.

Usate vestiti comodi e pratici. Durante la respirazione il corpo deve essere rilassato e la mente tranquilla. E consigliabile iniziare le prime tecniche di respirazione yoga stando nella posizione del cadavere (Shavasana). Affinchè siate veramente a vostro agio, spesso è utile mettere un cuscino sotto la regione poplitea (sotto il ginocchio) per diminuire la curvatura della colonna vertebrale in corrispondenza delle vertebre lombari. Le respirazioni yoga devono essere eseguite due ore prima dei pasti o quattro ore dopo. Tutti i muscoli del volto devono essere completamente rilassati, evitando le contrazioni del naso e degli occhi e della mandibola.

Per facilitare la concentrazione chiudete gli occhi durante la pratica.

Yoga e tecniche di respirazione. I benefici e come si praticano (Parte 1)

In questo numero di **noiALOMAR** descrivo la prima fase della respirazione yoga, la **respirazione addominale diaframmatica**, in modo che possiate prendere confidenza con il vostro respiro.

La respirazione addominale diaframmatica

La respirazione addominale o diaframmatica è praticata enfatizzando l'azione del diaframma e riducendo l'azione della gabbia toracica. **Il diaframma è una lamina muscolare a forma di cupola che separa i polmoni dalla cavità addominale e, quando funziona correttamente, favorisce la forma di respirazione più efficace.**

Quando lo stomaco si alza e si abbassa si fa esperienza dell'effetto del diaframma più che del diaframma stesso. La sensibilità del muscolo, tuttavia, arriverà con la pratica. Durante l'inspirazione, il diaframma si muove verso il basso, spingendo il contenuto dell'addome in basso e in

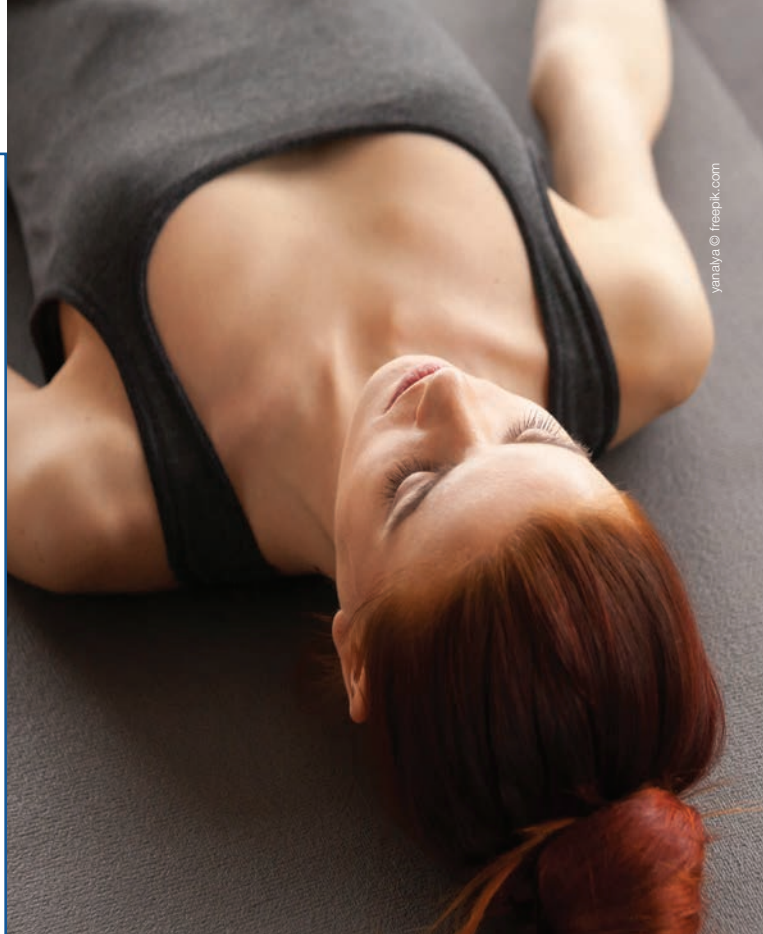
avanti. Durante l'espiazione il diaframma si sposta verso l'alto e il contenuto dell'addome verso l'interno.

Il movimento del diaframma indica che si stanno utilizzando i lobi inferiori dei polmoni. **L'uso corretto del diaframma genera un'equilibrata espansione degli alveoli, migliora il drenaggio linfatico delle aree basali dei polmoni, massaggia il fegato, lo stomaco, l'intestino e gli altri organi che si trovano subito al di sotto, esercita un effetto positivo sulle funzioni cardiache e sulla circolazione nelle coronarie, migliora l'ossigenazione del sangue e la circolazione.**

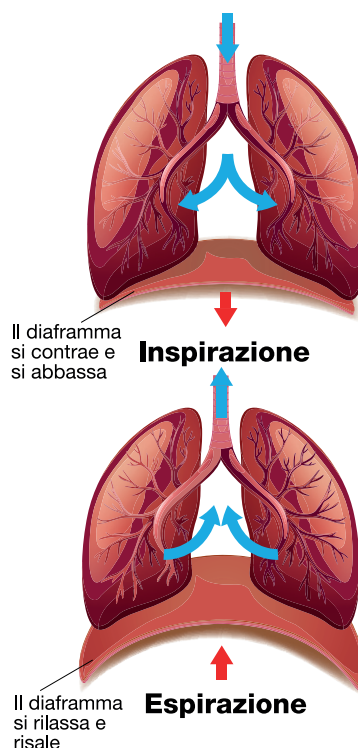
La respirazione addominale è il modo più naturale ed efficace di respirare. A causa di tensioni, postura scorretta, abiti stretti e mancanza d'allenamento, tuttavia, viene spesso dimenticata. Una volta che questa tecnica diviene nuovamente parte della vita quotidiana e si ripristina una respirazione corretta, ci sarà un notevole miglioramento nella condizione di benessere fisico e mentale.

Tecnica per praticare la respirazione addominale diaframmatica

- ✓ Sdraiatevi in una posizione sdraiata (shavasana) e rilassate tutto il corpo.
- ✓ Osservate il respiro spontaneo senza controllarlo in alcun modo.
- ✓ Lasciate che sia assolutamente naturale.
- ✓ Continuate ad osservare il respiro naturale per un po' di tempo.
- ✓ Appoggiate la mano destra sull'addome proprio sopra l'ombelico e la mano sinistra sul centro del torace.
- ✓ La mano destra si solleverà inspirando e si abbasserà espirando. La mano sinistra non dovrebbe muoversi.
- ✓ Non ci dovrebbe essere alcuna tensione nell'addome. Non cercate, in alcun modo di forzare il movimento.
- ✓ Cercate di non espandere il torace o muovere le spalle.
- ✓ Sentite l'addome che si espande e si contrae.
- ✓ Continuate a respirare lentamente e profondamente.
- ✓ Inspirate mentre expandete l'addome il più possibile, senza espandere la gabbia toracica.
- ✓ Al termine dell'inspirazione il diaframma comprimerà l'addome e l'ombelico raggiungerà il suo punto più alto.
- ✓ Con l'espirazione il diaframma si muove verso l'alto e l'addome verso il basso.
- ✓ Al termine dell'espirazione l'addome sarà contratto e l'ombelico compresso verso la colonna vertebrale.
- ✓ Continuate per alcuni minuti.



Movimento del diaframma durante la respirazione



Per maggiori informazioni sul corso di Yoga potete inviare una mail al seguente indirizzo: giuliana.v@tin.it o un WhatsApp al numero **338 2894312** oppure attraverso la telecamera del vostro cellulare, scannerizzare il codice QR code.

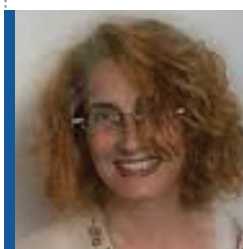


chandlerwdb5 © freepik.com

L'esperienza delle classi di Mindfulness online con ALOMAR

Un passo diventa cammino

A cura di *Ilaria Atena Negri - Danzaterapista, Mindfulness Trainer*



Facciamo questo passo... introduciamo le pratiche di Mindfulness...? Sì, facciamolo!!!

Le abbiamo introdotte nel 2020, e per alcune socie il passo è ormai un cammino, che coltivano con amorevolezza, con la stessa dedizione che il Piccolo Principe dedi-

ca alla sua Rosa. Queste straordinarie viaggiatrici dell'Anima hanno colto l'essenza della pratica: si manifesta il suo potere trasformativo quando non è prodotto di consumo, ma piuttosto l'occhio incantato di un caleidoscopio... in cui perdersi e ritrovarsi, in un Tempo Altro... Senza aspettative.

Dentro ci sei tu, le tue credenze, le tue abitudini, le tue posture, i tuoi pensieri... Se ti fai osservatore invece che identificarti puoi vederle cambiare e assisti al miracolo della trasformazione della tua Vita e di te stesso.

Mindfulness... A cosa serve? Serve ad accedere ad altre parti di noi, permettendoci di vivere e sperimentare libertà

e creatività nella vita quotidiana. Può accadere persino che i dolori si attenuino... ma... perché?

Che cosa è necessario perché questo si compia? Solo una "cosa", che "cosa" non è!

È necessaria la consapevolezza. Un atteggiamento di vita, che può nascere solo dall'accoglienza gentile, dal lasciare andare, dal disidentificarsi, per accedere ad ALTRO.

Il primo passo? Il respiro. E il sentire del Corpo. Il Maestro è il tuo Corpo. Luogo di sintesi dell'infinito che ti anima ed abita. La Vita è Sacra, Sempre.

La Mindfulness è una tecnica che sintetizza secoli di ricerca e saperi antichi, il Corpo ne è il veicolo principale... Non è strano... la scienza contemporanea in fondo ci dice che la pelle è... la parte più esterna del cervello... Come fosse la superficie del mare, e dentro di noi, gli abissi della coscienza, nel loro tumulto di correnti chimiche che attraverso alchimie ancestrali generano emozioni, sensazioni, dolori e gioie...

Quello che la Mindfulness permette di raggiungere è un

telescopio spaziale, per vedere le mille sfaccettature della vita che riverbera dentro di noi... Accoglierle può voler dire trasformare gli occhiali con cui stiamo nel mondo, ci osserviamo e osserviamo gli altri. Il Corpo è il sentiero di accesso a questo viaggio.

Sintetizza bene il viaggio della Mindfulness questo racconto di P. Yogananda:

"Chi sono io?"

Chi sono io? Chiese un giovane ad un maestro di spiritualità.

"Te lo spiego con una piccola storia" rispose il saggio.

Un giorno, dalle mura di una città, verso il tramonto si videro sulla linea dell'orizzonte due persone che si abbracciavano.

"Sono un papà e una mamma", pensò una bambina innocente.

"Sono due amanti", pensò un uomo dal cuore torbido.

"Sono due amici che s'incontrano dopo molti anni", pensò un uomo solo.

"Sono due mercanti che hanno concluso un buon affare", pensò un uomo avido di denaro.

"E' un padre che abbraccia un figlio di ritorno dalla guerra", pensò una donna dall'anima tenera.

"E' una figlia che abbraccia il padre di ritorno da un viaggio", pensò un uomo addolorato per la morte di una figlia.

"Sono due innamorati", pensò una ragazza che sognava l'amore.

"Sono due uomini che lottano all'ultimo sangue", pensò un assassino.

"Chissà perché si abbracciano", pensò un uomo dal cuore arido.

"Che bello vedere due persone che si abbracciano", pensò un uomo di Dio.

"Ogni pensiero", concluse il maestro, " rivela a te stesso quello che sei."

Esamina di frequente i tuoi pensieri: ti possono dire molte più cose su di te di qualsiasi maestro.

Un giorno, dopo una sessione di meditazione ho fatto la stessa proposta alle nostre viaggiatrici... Chi sono io, ora? Che cosa sento?

Le Anime delle viaggiatrici erano accese e orientate a percepire le parti più luminose del proprio Essere, e hanno offerto le loro sensazioni del momento:

L. Io sono un tutto, dentro un tutto;

G. Silenzio;

A. Io sono luce preziosa;

D. Il Respiro mi accarezza e porta il calore buono;

C. Pace.

Poi una di loro, D., spontaneamente ha raccolto dal Cuore un testo che conteneva tutte le parole nate, dicendo: "Ho unito i nostri pensieri ma il risultato è molto autobiografico. Mi è servito per riflettere a posteriori"

Dai, fai, ascolta, parla, muoviti, corri, datti da fare, non perdere tempo, dimostra che vali, aiuta gli altri, e poi corri, corri, devi prendere il treno, fai le scale velocemente, ma cerca di non cadere.

Devi arrivare ai binari prima di lui.

È sempre in ritardo ma oggi no, proprio oggi vuole essere puntuale.

Già, ma io sarei sempre di corsa comunque.

Ecco sono qui davanti alla porta che si apre, giusto in tempo per salire.

Il cuore in tumulto, le gambe pesanti, le spalle tese e salgo.

Mi sprofondo sul sedile... finalmente respiro... sento... sento che respiro.

Intorno a me rumori, rumori del treno, delle parole, degli oggetti, delle persone. Guardo le persone, ma non le vedo.

Il mio respiro si fa più calmo, sempre più calmo, si allarga e mi accarezza, mi porta calore buono e io sono con lui.

E allora mi piace sentire il mio respiro e lo assecondo e lui rallenta e io lo seguo e i pensieri si placano.

Scompaiono e scompaiono con essi anche i rumori intorno a me.

Silenzio, c'è solo silenzio, silenzio e col silenzio sento la pace. La pace che allontana i pensieri.

I pensieri svaniscono e al loro posto una luce chiara si fa sempre più intensa e diventa brillante, tanto brillante e preziosa.

Preziosa come il respiro, come la pace, come il silenzio che scaccia i rumori.

Su questo treno ci sono solo io e io sono un tutto.

Sono essenza di vita e sono dentro un tutto più grande, molto grande, grandissimo, ma che non sarebbe così grande senza il mio piccolo tutto.

Per G. il viaggio è in una bolla, dove il dolore con cui era arrivata alla sessione si è come disciolto, lei ha lavorato in una condizione posturale diversa, il suo viaggio è luminoso, poiché si è concessa di viaggiare, con coraggio e leggerezza, nonostante i dolori e le difficoltà del momento:

Il Silenzio è una bolla di sapone che mi tiene dentro e mi culla, mi fa fluttuare nello spazio infinito, non ci sono bar-

riere, non c'è luce, non c'è buio, ci sono colori; colori che come un prisma entrano fino al cuore, lo attraversano, non c'è dolore. E come le onde del mare, la goccia nell'oceano, la goccia di pioggia e di rugiada, nutrono la profondità delle mie radici, sono bagnate e nutrite come la terra che mi ha generato, e sempre più in profondità quel: "Dentro un tutto io sono un tutto".

Non baratto, non vendo, non butto via, accolgo e sto, sto nella sacralità del Silenzio.

La bolla è ancora intera, un tutto, e naviga in me, spalanca lo stupore del mio "Respiro che mi accarezza e porta in me calore buono"; respiro dolce e ritmico cosicché, il movimento è lento e gentile, del mio bacino, dei miei arti, delle mie ali ascelle, del mio torace, dei miei piedi, delle mie mani, di quell'occhio che domina tutto il mondo, a volte è bizzarro, ma adesso è accolto nel "Respiro buono che mi accarezza e porta calore buono". La bolla viaggia senza fermarsi, io con essa dentro e navigo, supera ostacoli, accoglie nuove vie, i suoi colori sono sempre più trasparenti e tutto ha termine in un punto infinito, dove la bolla si spalanca ed io mi ritrovo immersa nella "Luce preziosa". Il viaggio non è concluso è solo l'inizio, nella Pace; nella Luce Preziosa; dentro un tutto; nella carezza del Respiro che porta il calore buono; nel SILENZIO.

C. è entrata nel gruppo a metà percorso, le compagne con la consueta apertura del cuore la sostengono, e lei inizia piano piano il suo viaggio... "Respiro, portami con te" e da lì scopre la gentilezza con se stessa e l'importanza di riconnettersi con le proprie radici, anche linguistiche, per ammorbidire il passo e la terra che incontra... La sua narrazione passa dall'esperienza della diagnosi e approda a una nuova possibilità di Pace:

Il mio medico non ha collegato... le vertigini hanno una causa non specificata-specifica! Fantastico... peccato, perché a casa tutto deve andare come sempre: cena spesa figlioletta impaziente di uscire mentre deve ancora aprire i libri, al lavoro tutti perfetti sorridenti attivi... mi fermo quando non riesco più a stare in piedi, con la testa che gira a mille le gambe pesantissime e formicolii nelle mani e sulla bocca.

E a forza di chiedermi perché questa stanchezza e confusione non mi vogliono mollare, ci arrivo... Ops, forse è il caso di rivedere la Dr.ssa F., ma non visita più in privato e

con l'impegnativa arriviamo a dicembre: certo, ma chi fa da mamma e le presenze in ufficio fino a dicembre? Domanda da un milione. Ok. Per lo meno, ad oggi, a differenza di ieri, ho accettato che ho questa b... bellissima sindrome... So riconoscerla, so che devo restare nel mio dolore, respirare, lasciarmi andare anche un po', non giudicare e non reagire. Gestire meglio la frustrazione, questo è il mio obiettivo, per poter tornare a vivere come prima. O giù di lì. Pace....

Anche A. DL ci porta un'esperienza dove il presente di sfida è terreno e territorio di trasformazione, le parole si intrecciano in una collana di nuove possibilità, sostenute da uno stato d'animo e di percezione diversi:

E dopo tanto rumore e tanto correre, immersa in una valanga di parole, con un tempo scandito dal "devo fare, devo capire, devo... devo..." era arrivata la scelta di uno Stop, di uno spazio libero per assaporare il profumo del mare, che mi incanta, finalmente, in un tempo rilassato, per la prima volta con Camilla di 6 anni, finalmente. Poi l'Universo ha deciso diversamente. E a causa di un disastroso evento traumatico, tutto è cambiato... Solo dolore, cambiamenti totali, silenzio vuoto e più nessuno intorno... Ma da quel lungo tempo con fatica, impegno per non tornare indietro, per non rinunciare alla mia autenticità, ecco maturare un silenzio pieno in un cammino di nuova consapevolezza, accompagnata da meno parole rumorose, da un respiro fertile, un respiro che mi accarezza e mi porta il calore buono dentro e fuori di me. Nessuna più paura della solitudine e della necessità di tanti rapporti, alla scoperta di ciò che mi fa percepire di essere un tutto, di stare dentro un tutto universale, senza confini. Trasformare il veleno in medicina, ricominciare dal Qui e Ora, andando oltre, in una comunione di Pace con me stessa e gli altri, fiera di essere colorata, rispettosa delle mie parti adulte e bambine, delle mie bellezze e pochezze, gioiosa e tollerante, in un'ottica senza tempo, nel pieno rispetto del sentire che anch'io sono Luce Preziosa.

L. ci segue a volte sdraiata a volte seduta, lei poco scrive ma molto emana, le basta una riga speciale, di spazi bianchi, perché il suo Essere "Un tutto dentro il tutto" è la chiave con cui camminare in questa esperienza. Il suo Tutto è pieno di coraggio, di voglia di vivere ogni attimo nella pienezza. Era una persona che si arrabbiava facilmente, oggi

è una Maestra capace di accogliere le sfide più grandi, nulla le fa perdere la sua ironia e leggerezza: dal bastone al deambulatore, dal deambulatore alla macchina da corsa... è come se in ogni passaggio in cui la malattia sembra levarle qualcosa, lei acquisisse ogni volta sempre di più la chiarezza consapevole della luce della Vita... Grazie L. di essere presente ai nostri incontri anche quando sei stanca e hai sonno! Il tuo ascolto ci regala visione e chiarezza, ci manifesta che la qualità della Presenza, quando si sospende il giudizio, può avere mille forme.

Grazie a tutte voi, meravigliose viaggiatrici, ogni martedì arrivo alla sera con un po' di fatica della giornata, so che condurre la pratica on line è più faticoso rispetto al trovarci in presenza, ma ogni volta, finita la sessione, resto sul divano a ripercorrere la sensazione di spazio, immensità e bellezza che ciascuna di voi riesce a portare nel gruppo.

Il Corpo ci permette viaggi in modalità inesplorate, il Respiro ci apre porte di crescita e leggerezza, ai minuscoli e preziosi movimenti del Corpo rispondono risonanze cosmiche antiche che riverberano l'Infinito che abita in ciascun Essere vivente.

E ogni martedì il Miracolo dell'Essere Presenza a se stessi e alla Vita si ripete, ogni volta in modo diverso. Esserne testimone è un dono immenso di cui ringrazio Voi tutte che viaggiate e ALOMAR che rende possibile questo appuntamento dell'Anima, momento prezioso di nutrimento in questi tempi complessi, ancora di più per chi si confronta con la patologia cronica.

Continuate a respirare Consapevolezza!





© CREATIVE WONDER / stock.adobe.com

#insiemepiùforti

La parola alle Sezioni ALOMAR!

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

Bergamo

Trattamenti olistici: un esperimento riuscito

A cura di Orlando De Santis – Responsabile Sezione ALOMAR di Bergamo

Nel mese di febbraio 2023 alcuni associati che convivono con la Fibromialgia della Sezione di Bergamo hanno preso parte, a titolo gratuito, ad un progetto di uno studio Olistico della Provincia di Bergamo volto a valutare quali benefici si possono ottenere con dei trattamenti olistici, in particolare con i massaggi californiani. Va ricordato che eventuali benefici indotti dal trattamento non sono supportati da evidenze scientifiche anche se, a detta di molti, possono favorire il rilassamento fisico e mentale e sciogliere eventuali tensioni muscolari.

I massaggi californiani sono un particolare trattamento di tipo rilassante che mira al benessere fisico e spirituale del corpo, creando un'armonia tra corpo e mente con uso di oli profumanti e rilassanti in un ambiente accogliente con luce soffusa di colore tenue. Le tinte pastello che vanno dal beige al verde acqua sono quelle prescelte per gli arredi e le biancherie. Tra i benefici riportati dai più, si evidenziano la riduzione delle tensioni muscolari, la riduzione dello stress e degli stati ansiosi, e l'aumento dell'autostima.

Al termine del progetto, durato quattro incontri, ci siamo riuniti per condividere le conclusioni. Hanno partecipato al progetto alcuni soci, alcuni membri del Gruppo Direttivo della Sezione di Bergamo, la Psicologa Dott.ssa Sarah Vannelli che si occupa del Gruppo di Ascolto Condiviso oltre alla responsabile dello studio olistico. Di seguito si riportano alcune considerazioni dei partecipanti e a concludere il parere della Psicologa.

Giuliana Silveti

Quando ti ritrovi con due patologie reumatologiche altamente invalidanti, e di contorno se ne associano altre di diversa natura, il carico da portare e la qualità di vita diventano veramente pesanti e difficili da gestire. Tu ti im-

pegni a seguire scrupolosamente le terapie indicate dagli specialisti e ogni giorno deglutisci pasticche sperando che la giornata ti regali tregue dal dolore. Spesso funziona ma spesso, molto spesso, non è così. È in quei momenti che anche la mente, i tuoi pensieri, le tue emozioni CORRONO! Togliendoti anche le poche energie che hai... sì, perché anche la mente può incidere molto sulla percezione del dolore!

Ecco perché ho accettato con entusiasmo e curiosità l'opportunità di sperimentare trattamenti olistici!

Solo l'idea di potermi ritrovare in un momento tutto MIO, coccolata di oli essenziali, mi strappava un sorriso nella mia giornata peggiore! Ebbene sì, esperienza positiva e toccante: se ti predisponi con tutta te stessa riesci a "dimenticare" quella spada che penetra ogni giorno nelle spalle, ad andare nel profondo del tuo corpo e percepire quello che avevi sepolto sotto quella morsa quotidiana. Senti calore, il profumo che ti pervade portandoti dove più ti senti bene... io mi sono sentita fluttuare come una razzo in quel mare azzurro che adoro e che mi manca! Non scompaiono il dolore, la malattia, le difficoltà ma certamente è un'oasi di benessere interiore che può sollevare e alleggerire la zavorra che portiamo. Lo consiglio a tutti. Provare non costa più di quanto già spendiamo, ma di sicuro ci regaliamo ciò di cui la nostra mente ha bisogno.

Giorgia Garattini

Al primo incontro ero tesa, e Vanessa, l'operatrice di centro olistico, l'ha subito capito: è stata più una coccola per evadere dalla tensione corporea e mentale, mentre il secondo trattamento è stato più intenso a livello corporeo in quanto Vanessa ha deciso di usare le pietre calde che mi hanno rilassato e nel punto dove costantemente mi parte



il dolore. È stato un momento di sollievo davvero intenso, il calore per me è particolarmente efficace... mi sono alzata dal lettino con meno dolore ma purtroppo il giorno dopo ero distrutta... come mi ha spiegato Vanessa troppo caldo nel luogo dolente al momento è piacevole ma poi si ha il ritorno con dolore e stanchezza infinita. L'ultimo trattamento direi che è stato miracoloso... io totalmente abbandonata alle mani di Vanessa che questa volta avevano una pressione più intensa, mi ha massaggiato la gamba che duole e l'effetto è stato strabiliante, il dolore, la scossa del nervo sciatico non l'ho più avuta per quasi 5 giorni. Vivere tutti i giorni con 5 patologie e un dolore costante 24 ore su 24 e non averlo per quasi 5 giorni è come una bocca d'aria pulita. Ho trovato questa esperienza piacevole e utile al dolore, certo non è curativa ma di certo aiuta a lasciare andare le emozioni che si fondono con il corpo e il suo dolore. Staccare la spina, darci un'occasione per star bene anche solo per qualche giorno un'unica ora è il regalo più utile che possiamo farci. Grazie.

Conclusione progetto fibromalgia

Sarah Vanalli – Psicologa Clinica

Il proposito di questa riflessione è rileggere i vissuti e le esperienze delle partecipanti affette da fibromialgia in seguito ad un breve ciclo di trattamento con massaggio californiano. Il progetto si proponeva come obiettivo quello di sperimentare l'efficacia dell'esperienza così da proporla ai soci ALOMAR.

Strutturato in 4 incontri a cadenza settimanale della durata di un'ora ciascuno, il trattamento è un'esperienza multisensoriale in grado di generare benessere immediato. I riceventi del massaggio sono persone che convivono con la Sindrome Fibromialgica, che convivono dunque con il proprio dolore fisico: il corpo è vissuto negativamente e spesso considerato come impedimento rispetto allo svolgimento di attività di vario genere, anche e soprattutto di



carattere quotidiano. Questo vissuto si ripercuote inevitabilmente sul benessere psichico ed emotivo del paziente: non infrequenti, infatti, sono vissuti di inefficacia, frustrazione, solitudine e impotenza che possono strutturarsi in veri e propri disturbi di carattere psicologico come ansia e depressione.

Il massaggio, attraverso la relazione con l'operatore, un ambiente avvolgente e mediante il contatto corporeo, ha come obiettivo quello di promuovere un imprinting positivo restituendo un senso di rilassamento e di benessere psicofisico nell'immediato e nei giorni successivi alla seduta. Dall'esperienza appena conclusa si osserva una certa difficoltà da parte delle partecipanti a rispettare la strutturazione del setting del trattamento. Emerge una comprensibile fatica nel frequentare con costanza gli appuntamenti a causa di impedimenti legati alla patologia o ad impegni lavorativi. Variabile è stata anche la durata della singola seduta: dai 30 minuti all'ora piena. Prerequisito di ogni trattamento erogato in una condizione di patologia complessa quale la

Fibromialgia è che esso possa muoversi in modo flessibile, per quanto possibile, incontrando le esigenze del singolo ricevente. Allo stesso modo è stata modulata l'intensità del massaggio e personalizzata l'esperienza sensoriale dell'ambiente circostante. Dai vissuti delle partecipanti, pur nella loro specificità e individualità, emerge una lenta ma progressiva percezione di rilassamento. Nella prima seduta emerge una certa difficoltà a distendere un corpo teso e irrigidito dal dolore. Il contatto avvolgente tramite massaggio, profumi e suoni di un ambiente caldo e pensato per promuovere un'esperienza immersiva per tutti i cinque sensi, ha prodotto un iniziale effetto rebound. In alcuni casi, infatti, il dolore sembra essere addirittura aumentato. Come se una diffidenza iniziale avesse irrigidito in modo difensivo le proprie barriere corporee. Dalle diverse esperienze sembra essere di aiuto, al fine di percepire fin da subito i benefici del trattamento, precedere il massaggio con cicli di altre pratiche, anche blande, focalizzate però a promuovere la distensione corporea come lo yoga o massaggi ayurvedici.

La massima efficacia del trattamento, secondo l'esperienza appena conclusa, si osserva a partire dalla seconda seduta. Una maggior confidenza rispetto all'ambiente e alla tecnica di massaggio, una maggior intimità nella relazione con l'operatrice, hanno permesso di godere maggiormente dei benefici della seduta.

Una volta che il corpo si è disteso le partecipanti hanno potuto fare esperienza di rilassamento emotivo e psichico ritrovando una serenità che è perdurata non solo nell'immediato della seduta ma anche nei giorni successivi. Come un ricordo al quale accedere come porto sicuro anche al ripresentarsi del dolore.

Pertanto, rileggendo l'esperienza appena conclusa, è possibile sostenere che il trattamento con massaggio californiano se modulato sulle specifiche esigenze e nel rispetto dei tempi di ciascun paziente, possa ritenersi un valido aiuto in un percorso che si propone come obiettivo il benessere psicofisico della persona tramite tecniche di rilassamento, imprinting positivo e integrazione mente e corpo.

Legnano

Notizie dalla Sezione di Legnano

A cura di Elisabetta Bagolini - Responsabile ALOMAR Sezione di Legnano

Il 14 giugno 2023 presso il Welcome Hotel a Legnano, si è svolta l'Assemblea per il rinnovo delle cariche di Sezione.

Prima della riunione si è tenuto un **incontro informativo sul tema dei diritti**, tenuto dalla Dott.ssa Chiara Mascetti, esperta del settore e operativa sul territorio. Argomento sempre molto attuale che ha visto la presenza di parecchi interessati e che ha accolto diversi interventi.

In occasione dell'Assemblea ha preso la parola la Sig.a Giovanna Raimondi, Responsabile della Sezione, che espone il primo punto all'ordine del giorno e illustra le attività che si sono tenute durante il triennio. A causa della

pandemia molte attività, dal 2020 fino a buona parte del 2022, si sono interrotte. La prima attività ripresa è stata la presenza delle volontarie presso il punto di riferimento in Ospedale. Per la raccolta fondi si è tenuto, presso l'Ospedale nuovo di Legnano, il tradizionale mercatino natalizio. Nel mese di marzo, sono stati proposti i nostri giacinti blu, fiore simbolo dell'associazione.

È continuata la collaborazione con Lombardia Nuoto per l'attività fisica in acqua calda, presso la Piscinetta di Busto Garolfo, così come la collaborazione di ALOMAR con AMRER ODV per quanto riguarda il progetto benessere Fibromialgia presso le Terme di Riolo, cui partecipano alcune associate della Sezione di Legnano. In autunno si è svolta la camminata "6000 passi di salute", preceduta dalla conferenza "Vivere con una patologia reumatologica".

Il GAC (Gruppo di Ascolto Condiviso), servizio di supporto psicologico, durante la pandemia era fruibile online, poi è stato sospeso per mancanza di iscritti.

Per il rinnovo delle cariche si candidano: Elisabetta Bagolini – Consigliere regionale ALOMAR, Giovanna Raimondi – già Responsabile della Sezione, e la Dott.ssa Adele Gilardi – referente Scientifico della Sezione.

Vengono quindi elette per alzata di mano la Sig.ra Elisabetta Bagolini in qualità di nuova Responsabile della Sezione di Legnano, la Sig.ra Giovanna Raimondi in qualità di Vice-Responsabile della Sezione e la Dr.ssa Adele Gilardi viene riconfermata in qualità di Referente Scientifico.

La neo-eletta Sig.a Bagolini ringrazia la Responsabile uscente e tutti gli intervenuti.

La Sig.ra Raimondi a sua volta ringrazia anche l'ex segretario Raffaello Balliana, in carica sino al gennaio 2020, per il prezioso e costante aiuto e tutti i collaboratori e i volontari che l'hanno sostenuta nel suo mandato.

La Dr.ssa Gilardi, riconfermata nella carica, ringrazia per il rinnovo della fiducia accordatale.

La Sig.a Bagolini comunica che intende continuare a mantenere i servizi ora in essere e, in caso di eventuali interessi, la Sezione si attiverà per la ripresa del servizio di Gruppo di Ascolto Condiviso.

Assemblea dei Soci – Sezione ALOMAR ODV di Legnano

**14 giugno 2023
ore 17:30
presso Welcome Hotel
via Grigna 14 Legnano**

L'assemblea sarà preceduta da un intervento dal titolo **Disabilità, Cronicità e Diritti** tenuto da **CHIARA MASCETTI - Segretaria Organizzativa CGIL Ticino Olona**



Per info:
elisabettabagolini.alomar@gmail.com



foto 1

Panchina viola con AISF

"Il nostro dolore merita riposo"

Consapevoli della necessità di collaborazione tra associazioni, abbiamo presenziato il 26 maggio 2023 scorso al Parco Piera Pattani, all'**inaugurazione della Panchina Viola, un progetto di AISF (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica) a favore della divulgazione per la conoscenza della Fibromialgia.** (Foto 1) su Settegiorni Altomilanese del 26/5/23. (Foto 2)





È stata inaugurata lunedì al Parco Piera Pattani con lo scopo di accendere i riflettori sulla fibromialgia, patologia cronica misconosciuta e ampiamente sotto diagnosticata

Una panchina viola per i malati «invisibili»

Grazie a un gioco di squadra che ha coinvolto anche Alomar e Fnp Cisl, la campagna di sensibilizzazione dell'Aisf è approdata a Legnano



LEGNANO (se) Una panchina viola per sensibilizzare sulla sindrome fibromialgica. L'inaugurazione è avvenuta lunedì mattina al Parco Piera Pattani.

Approda così anche a Legnano la campagna «Il nostro dolore merita riposo», promossa dall'Aisf (Associazione italiana sindrome fibromialgica) con lo scopo di accendere i riflettori su una patologia cronica caratterizzata da dolore muscolo-scheletrico diffuso, disturbi del sonno, fatica cronica, alterazioni neurocognitive e molti altri sintomi, come cefalea o sindrome del colon irritabile, che si stima colpisca almeno due milioni di italiani.

La panchina viola, già presente in diverse città d'Italia ma la prima dell'Alto Milanese, è un modo per rendere «visibile» una malattia misconosciuta.

«La fibromialgia è etichettata come malattia invisibile, immaginaria, che non esiste - spiega **Giuseppina Mosca**, vicepresidente nazionale di Aisf - Noi abbiamo sempre cercato di accendere i riflettori su questa patologia e dal 2005 ci battiamo perché sia riconosciuta come malattia cronica invalidante e inserita nei Livelli essenziali di assistenza. La campagna «Il nostro dolore merita riposo» vuole essere anche un invito - alle istituzioni, agli stakeholder, a chi si occupa di ricerca - affinché si studi per trovare una cura che ora non c'è. C'è ancora tanto da fare, perché la fibromialgia è una malattia ostica e spesso difficile da diagnosticare: io stessa ho impiegato sette anni prima di poter dare un nome al mio dolore. Molto spesso tra l'altro la sindrome è concomitante a patologie reumatiche, infiammatorie, vascolari. Per questo, oltre all'opera di informazione e sensibilizzazione, l'Aisf fa anche un lavoro di formazione del personale sanitario. Nell'ultimo weekend, per esempio, abbiamo tenuto una tre giorni di formazione a Matera».

«Ovviamente una panchina non risolve il problema della malattia, «però è un segnale importante che vogliamo dare» - prosegue Fabio - È un modo per dire «Noi esistiamo». Capita che malati che non conosco, mi mandano selfie scattati sulle panchine viola che abbiamo inaugurato in varie parti d'Italia con il messaggio «Qui qualcuno mi sta riconoscendo!».

L'idea di portare la panchina viola nella città del Carroccio è nata lo scorso febbraio, nell'ambito di un convegno promosso dall'Alto Milanese e dal Coordinamento Politiche di genere con l'obiettivo di fare il punto su una malattia sconosciuta ai più e il più delle volte non diagnosticata - spiega **Anna Favas**, vicepresidente con delega alla Salute - Nell'occasione, la vicepresidente Fabio ha lanciato l'idea della panchina e, più facilmente del previsto, eccoci qui».

Il taglio del nastro di lunedì è stato il frutto di un lavoro di rete che ha coinvolto non solo Aisf e Amministrazione comunale, ma anche Alomar (Associazione lombarda malati reumatici), rappresentata da **Elisabetta Bagolini**, consigliere e segretario, che ha portato i saluti della presidente **Maria Grazia Pisa**, e Fnp Cisl, la cui coordinatrice **Ines Caputo** ha ricordato la trasparenza e l'impegno del sindacato per la legge sulla non autosufficienza. «Una battaglia che ci ha visto impegnati per anni e della quale ci accorgiamo di volere finalmente i frutti».

Serina Agonanti

foto 2

Il 10 giugno scorso, la Sezione ALOMAR di Legnano è stata invitata a presenziare al Convegno/ Corso di formazione organizzato dal FADOI e che si è tenuto a Legnano presso

l'UNA Hotel. Abbiamo portato i nostri saluti e ringraziato per la preziosa collaborazione i medici e la Direzione dell'Ospedale di Legnano. (Foto 3)

foto 3

Mantova

Piccoli passi fatti di grande amore

A cura di Anna Maria Palozzi – Responsabile Sezione ALOMAR di Mantova

Bentrovati cari Amici,
il 9 maggio scorso si è svolta l'Assemblea di Sezione per il rinnovo delle cariche e come da nostra comunicazione, siete al corrente che sono stata eletta Responsabile della nostra Sezione ALOMAR di Mantova.

Considero un grandissimo privilegio essere stata riconfermata e di questo ringrazio chi ha riposto la fiducia nella mia persona.

Ho accettato l'incarico con la certezza che sarò affiancata da tutte le mie compagne che da sempre mi sono vicine ed è la loro presenza che mi spinge a continuare questo cammino con passione e tanta volontà.

Nel gruppo una persona può anche essere un elemento valido, ma da soli non si fa una squadra!

Mi aspetto anche da parte dei Soci del nostro territorio una crescente attenzione alla vita e alle iniziative che l'Associazione propone e che sono diffuse puntualmente tramite comunicazioni dirette e attraverso i canali web.

Una bella notizia!!!! Finalmente abbiamo ottenuto l'autorizzazione all'utilizzo di uno spazio presso l'Ospedale Carlo Poma di Mantova, e precisamente al Padiglione 6. Questo spazio ci permetterà di creare uno sportello informativo e un luogo di ritrovo che renderà più facile incontrare chi necessita di informazioni o di ascolto. È stata una dura battaglia ma finalmente abbiamo raggiunto il nostro obiettivo.

Ricordo che il gruppo di parola "Incontri con ALOMAR Mantova" è rimasto attivo regalando tanta soddisfazione per la costante presenza degli iscritti al gruppo, che si è aperto gradualmente ad altre nuove iscrizioni.

In questi mesi abbiamo inoltre avviato due progetti: la terapia in acqua "Idrokinesiterapia" e la "Back School (Scuola della Schiena)", corsi tenuti da fisioterapisti rivolti agli iscritti che necessitano di riabilitazione e mantenimento; ne potranno usufruire a tariffa agevolata grazie ad un contributo ottenuto dalla **Fondazione Città Mantovana**, mediante un **voucher** da scontare sul costo del

pacchetto di cure che sceglieranno di intraprendere.

In questo periodo abbiamo avuto diversi incontri e scambi con altre associazioni che lamentano la carenza di volontari e la scarsa partecipazione degli iscritti. Ci stiamo appoggiando al Ciessevi che, consapevole di questi disagi ormai comuni, sta cercando di creare una rete che possa aiutarci anche ad un rafforzamento morale e formativo. Invitiamo pertanto chi fosse interessato a far parte del nostro gruppo a contattarci.

Segnaliamo infine che si è creato un Comitato "**Il Grande Cuore dei Mantovani**" che organizza ogni anno la giornata del volontariato alla quale partecipano tutte le associazioni Mantovane: queste si ritrovano in piazza animando la città con varie iniziative e con l'intento di raccogliere fondi per un obiettivo condiviso rivolto a progetti che di anno in anno vengono stabiliti.

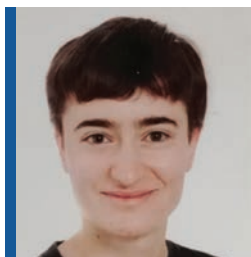
Da anni la nostra Sezione è presente e partecipa a questa manifestazione in quanto occasione di incontri e scambi in un contesto che offre festosità, accoglienza, leggerezza e la possibilità di raggiungere obiettivi umanitari.

Ci prepareremo per i banchetti natalizi per i quali vi invitiamo sin d'ora a farci visita.



Ascoltare, ascoltarsi L'esperienza del Gruppo di Parola nella Sezione ALOMAR di Mantova

A cura di di Martina Maiocchi, 25 anni – laureata in Educazione Professionale,
volontaria e vice-responsabile della Sezione ALOMAR di Mantova



Da alcuni mesi la Sezione ALOMAR di Mantova ha inaugurato un progetto, **promosso e gestito da un gruppo di volontari della Sezione**, fondato sull'esperienza dell'ascolto attraverso un Gruppo di Parola.

Nel corso dei Gruppi di Parola

si affrontano tematiche ogni volta differenti ma sempre fortemente connesse a quella che è l'esperienza diretta di chi è costretto a convivere con patologie reumatologiche, caratterizzate da un decorso cronico e fortemente incerto (soprattutto a causa della grande variabilità di forme che le contraddistinguono).

Una tra le tematiche maggiormente ricorrenti nel corso dei Gruppi di Parola è quella dell'importanza dell'ascolto, rilevante tanto nel saperlo dare quanto nel poterlo ricevere.

Tra i partecipanti è spesso diffuso un sentimento di sfiducia e di stanchezza nei confronti delle capacità di ascolto delle altre persone, le quali tendono a non credere al dolore che il paziente reumatologico può provare nella sua quotidianità e di conseguenza possono arrivare a manifestare atteggiamenti di svalutazione (un po' come se la persona che dice di non star bene non dicesse il vero o esagerasse).

In particolar modo emerge chiaramente come la battaglia più grande sia spesso contro chi fatica a mettersi nei panni dell'altro, mostrandosi poco empatico e scarsamente interessato ad ascoltare, arrivando talvolta a deviare la conversazione su argomenti più "sopportabili" o portando l'attenzione su di sé, come a lasciar intendere che ognuno ha i suoi problemi e lamentarsi (perché è così che chi vive con patologie reumatologiche viene spesso visto, cioè una persona che costantemente si lamenta) non serve a niente. Il paziente reumatologico viene a caratterizzarsi come una figura che necessita di vicinanza e comprensione, di sincero ascolto e legame empatico con l'altro (altro che

però frequentemente risulta "distratto", poco vicino alle sofferenze della persona che sta richiedendo la sua attenzione, spesso per ignoranza nei riguardi della patologia e delle sue conseguenze).

Occorre però anche **imparare ad attendere il momento opportuno per saper dare ascolto a chi ha bisogno, rispettando eventualmente il silenzio dell'altro** e cercando quindi di non compiere l'errore opposto rispetto a quello di cui i malati reumatologici sono maggiormente vittime, ovvero sollecitarlo a raccontarsi. Chi tra i volontari ALOMAR ha avuto esperienze nel reparto di Reumatologia è in grado di testimoniare che non sempre il paziente reumatologico se la sente di entrare in contatto con altre persone e di aprirsi, non ogni volta in ugual misura perlomeno. L'ascolto è un'attività complessa che necessita di essere coltivata con la pazienza e con l'impegno di entrambe le parti coinvolte, ognuna per via della responsabilità che ricopre nella relazione (che non è mai a senso unico, ma sempre bidirezionale).

Nel corso delle conversazioni che nascono durante i Gruppi di Parola si arriva ad affrontare anche altri argomenti molto importanti, come ad esempio **l'imparare a volersi bene, a "coccolarsi", ad amarsi e ad avere cura di sé nonostante le difficoltà della malattia** e delle corse frenetiche che la vita costringe a fare tra un impegno e l'altro. Trovare il proprio modo di "coccolarsi", ricavare dei ritagli di tempo in cui poter distendere la tensione e concentrarsi su se stessi (e stare con se stessi), emerge come una necessità oltre che come una cosa estremamente utile e che può fare bene. Il tempo passato volontariamente in solitudine, ma non da soli perché in compagnia di se stessi, viene riferito essere importante per "ricaricarsi", ritrovare un po' di energie per prepararsi mentalmente ad affrontare i vari impegni quotidiani e le difficoltà imposte dalla malattia. Come afferma la nota sociologa americana Sherry Turkle, "*Loneliness is failed solitude*".¹

La differenza tra i due concetti è solo apparentemente irrilevante, vi è una enorme differenza tra loneli-

ness e solitudine: la prima evidenza una condizione in cui un individuo soffre la condizione di solitudine, la seconda denota un saper essere nella solitudine senza sofferenza, perché in compagnia di se stessi. Questo può essere molto vicino all'esperienza dei pazienti reumatologici, in entrambe le varianti secondo il tempo di vita e dei contesti.

La famiglia rappresenta un nodo centrale nell'evoluzione del vissuto di malattia da parte della persona, in particolar modo le condizioni che ci sono al suo interno possono essere molto significative.

Anch'essa è a tutti gli effetti uno spazio di supporto e ascolto estremamente importante per la persona con malattia, venendosi quest'ultimo a caratterizzare in tale contesto come una competenza perché la famiglia è in grado di collegare più generazioni e di educare (oggi però purtroppo è sempre più in crisi).

Richiamano particolare attenzione le **difficoltà crescenti nel saper instaurare un dialogo autentico con i propri familiari**, in particolar modo mettendo in luce quanto stia venendo a meno il patto educativo nei confronti delle generazioni più giovani, le quali comunicano prevalentemente attraverso il cellulare (talvolta ignorando chi però è vicino fisicamente a loro).

Chi tra i partecipanti ai Gruppi di Parola è genitore, pone in luce molto chiaramente il paradosso a cui la comunicazione in questi ultimi anni sta andando incontro: l'aumento delle possibilità di scambiarsi un numero sempre maggiore di informazioni (riducendo i limiti di spazio e tempo) a scapito di una reale capacità di entrare in relazione attraverso lo scambio concreto e sincero di emozioni, sentimenti, vissuti ed esperienze. **Risultato di questo processo non può quindi che essere la solitudine indesiderata ma silenziosa, che accompagna la quotidianità di un numero sempre maggiore di persone.**

In conclusione al presente articolo, non ci si può esimere dal riflettere sull'utilità del potenziamento delle capacità di ascolto (tanto per chi lo presta, quanto per chi lo riceve) e di quanto le persone avrebbero la possibilità di raccontare e raccontarsi se fossero loro forniti gli strumenti, le occasioni e la certezza che dall'altra parte ci sia una persona realmente interessata ad esserci empaticamente e non semplicemente a prestare l'orecchio, cioè a presenziare senza però riuscire a costruire un legame concreto con chi ha di fronte.



¹Turkle S., 2011, *Alone Together: Why We Expect More from Technology and Less from Each Other*, Basic Books, New York, p. 288

Milano

Torniamo in presenza a Milano presso gli Ospedali ASST Pini-CTO e Niguarda

A cura di Maria Grazia Pisu – Presidente ALOMAR ODV

Carissimi Amici e Amiche, dopo il periodo di sospensione, dovuta alle ragioni che tutti conosciamo, della nostra presenza presso gli Ospedali milanesi che storicamente ci hanno visto prestare servizio come volontari siamo felici di comunicarvi finalmente la ripresa della presenza dei volontari di ALOMAR presso l'ASST Pini-CTO e presso Niguarda.

La nostra Sede Operativa Regionale è ora ubicata presso il Padiglione Principe di ASST Pini-CTO, con accesso anche dall'esterno, dalla porta posta di fronte alla guardiola vicino alla sbarra. L'entrata è destinata all'URP e alle Associazioni. La nostra sede è ora uno spazio condiviso, a giorni stabiliti, con altre Associazioni di pazienti presenti al Pini.

La ripresa attività coinvolge anche la Sezione di Milano che

ha la sua sede operativa presso la Reumatologia dell'Ospedale di Niguarda.

Nuove volontarie si stanno preparando per essere vicino ai pazienti coinvolgendoli in attività interessanti. Anche per questa ripresa sarà nostra premura aggiornarvi appena ci saremo ben organizzati.

A partire da settembre riceveremo su appuntamento gli Associati che desiderano incontrarci: vi daremo attraverso i canali ALOMAR tutti i riferimenti telefonici dei nostri volontari. Nel frattempo, chi intende prendere un appuntamento può scrivere all'indirizzo info@alomar.it o contattarci al 329.0285611.

Un caro saluto a tutti e tutte!





GRUPPI DI ASCOLTO CONDIVISO

Soffri di una patologia reumatologica?

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

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



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

Sondrio

PROGRAMMA 2023

La Sezione ALOMAR di Sondrio informa

*A cura di Silvia Valsecchi
Responsabile Sezione
ALOMAR di Sondrio*

Carissimi,

dopo la pausa estiva, la Sezione ALOMAR Sondrio riprende l'attività con i seguenti appuntamenti:

- ✓ saremo presenti in sede tutti i mercoledì dalle 15 alle 19;
- ✓ terremo un incontro informativo il 4 ottobre 2023 c/o la sala F. Besta della Banca Popolare di Sondrio (Piazza Garibaldi, 16) sul tema "La parola del corpo: rilassamento, consapevolezza e Mindfulness". Relatrice sarà la Dott.ssa Ilaria Negri e daremo l'opportunità di preiscrizione ai corsi 2023-2024;
- ✓ organizzeremo il Mercatino di Natale nei giorni mercoledì 6 e giovedì 7 dicembre 2023 presso la nostra sede operativa all'Ospedale di Sondrio Via Stelvio, 25 sito nel corpo di collegamento tra Padiglione Nord e Padiglione Sud. Vi aspettiamo!



Danza nell'arte (anche in trasferta)

*A cura di Ilaria Atena Negri
Danzaterapista, Mindfulness Trainer*

Esperienza frizzante e preziosa, quella che abbiamo condiviso il 14 maggio, per la festa della mamma, in occasione della quale, grazie a Pierangelo Pandiscia, Direttore Artistico del festival Oltresuoni, siamo state invitate a danzare allo Spazio 21 di Lodi.

Spazio 21 è uno spazio denso di storia, di passione presente e di vite passate, luogo di archeologia industriale, arricchito da opere d'arte di autori contemporanei prestigiosi.

Incontro alla stazione dei pullman di Sondrio... sembra la partenza dei ragazzini per la gita scolastica, arrivano alla spicciolata, scendendo dalle auto cariche di bagagli come se partissero per una tournée, ad ogni sportello che si chiude baci, abbracci, motteggi: l'aria è piena di gioia frizzante, tangibile, che serpeggia tra le danzatrici e le socie



che si sono unite alla spedizione.

Arriva finalmente il pulmino... è... color oro! L'ironia gioiosa ne è sollecitata, quando mai ti ricordi nella vita che stai viaggiando su una carrozza dorata? Te lo ricordi quando ritrovi la mente del principiante, capace di trasformare ogni attimo in occasione di sorpresa e festa.

Durante il viaggio mi interrogo silenziosamente su quale accoglienza verrà riservata alle danzatrici non professioniste da questo personaggio dal passato prestigioso che ci accoglie a casa propria, in una galleria d'arte contemporanea dove ha organizzato una mostra dal titolo "Assenza attiva". Sembra un titolo creato apposta per loro: assenti dallo stato di cosiddetta "salute" ma attive nella costante ricerca di verità ed equilibrio consapevole...

La danza che portano è "Metamorfosi": un viaggio dentro alla continua trasformazione, poiché, come scrive il filosofo Emanuele Coccia: «metamorfosi è la capacità di covare in sé la capacità di mutare la vita che ci anima». Nulla è più aderente a chi con/vive con il processo trasformativo della malattia.

In questo processo continuo di ricerca, che noi danziamo, si sviluppa e si svela il processo della crescita

come lo illumina Coccia, definendolo «la ripetizione del mistero della nascita».

Forse è per questo motivo che là, su quel marciapiede, con armi e bagagli, le danzatrici di ALOMAR Sondrio strilavano gioiose come bambini delle scuole elementari alla prima gita. Ripercorrono continuamente, le danzatrici, il mistero della nascita... Ogni volta danziamo questo: la nascita del movimento, nello stupore totale e puramente sensoriale dell'intelligenza corporea, luogo di nascita al Sé profondo, quello intatto, non giudicante e senza aspettative....

La strada scorre, i pensieri si spostano al presente... sbarchiamo a Lodi... terra straniera... nessuna sezione ALOMAR, nessuna presenza di amici e parenti come accade quando si danza "in casa".

E una sfida importante: portare il messaggio oltre... Oltre le apparenti sicurezze, nella fiducia del proprio Essere, a prescindere da tutto e tutti. Per questo è un'esperienza che ho accolto, per sperimentare un nuovo livello di fiducia e consapevolezza.

Pierpaolo Curti apre la porta dell'immenso e luminosissimo spazio... come un principe, accoglie la discesa dal cocchio... tiene la porta aperta e saluta le danzatrici porgendo la mano ad una ad una, con un sorriso elegante ed accogliente come i dolci speciali che ci offrirà poi la sua graziosissima moglie, che pare pure lei uscita da un libro di fiabe... Le danzatrici vengono accolte come fossero regine in visita a un regno lontano...

Non malate, non impossibilitate, persone luminose nello splendore della loro gioia entusiasta.

A cosa serve il Gruppo Danza? A vivere l'esperienza della Bellezza.

Hippocrate diceva che è l'armonia la prima cura, le rovine degli Aesclaeopion nel mondo lo mostrano ancora in modo chiaro. È con la Bellezza che solleciti le forze armoniose che sostengono il processo di guarigione, a cui si deve orientare l'Essere intero, se si vuole che le terapie, siano esse farmacologiche o di altra natura, possano fare il loro lavoro al meglio.

Ed eccoci quindi in dialogo con lo spazio, il tempo e... la fatica! Stendiamo a terra i nostri pavimenti ad incastro, ben due, prendiamo possesso degli spazi della galleria ed esploriamo con il corpo la sensazione straordinaria che emana da questo spazio...

Essere immersi nell'arte e danzare dove le vibra-

Sezioni

zioni risuonano solo di questo è come danzare in un luogo Sacro. È un luogo, questo, deputato alla passione per la bellezza e alla ricerca artistica, e lo si respira.

Lo spazio è aperto in tutti i sensi e apre tutti i sensi, del cuore della mente e del Corpo.

Arriva l'orario prestabilito, le ragazze questa volta danzano in nero... quasi nude nella semplicità della divisa che abbiamo scelto, pantalone e maglietta nera... sì... però... cipria quasi bianca, rossetto rosso fuoco e unghie dei piedi laccate di rosso valentino.

Quante risate e quante discussioni su questi dettagli... per qualcuna è la prima volta del rossetto o della lacca sui piedi... gioiosa femminilità che si accende stupita... Infine si aprono le danze, e loro appaiono... Bellissime e regali. Una ad una. Sui soffi di un Battiato che liricamente riempie la sala di un Oceano di Silenzio... sembrano galleggiare invece che camminare... come chiedo loro nelle prove... "galleggiare tra cielo e terra, per sospingersi e infilarsi nelle fessure celesti dello spazio terrestre..."

Camminano esattamente così; prima orientandosi come magneticamente attratte dalle opere esposte, e poi in un soffio, si compongono come uno stormo di rondini e avanzano compatte ed eteree... "Poesia totale", mi scriverà una signora nipponica a cui invierò il video.

Chi nel pubblico sta "smanettando" con il cellulare lo lascia cadere in grembo di colpo, e resta... lì... intrappolato in questa rete oscillante... Senza più distogliere lo sguardo... Loro stanno danzando... Hanno portato Presenza. Quella totale, priva di pensieri ed ego... "Esiste la danza ma non esiste il danzatore..." Brave ragazze...! Sono arrivate proprio lì, in quel luogo di cui ci parla Rumi "Ben oltre le idee di giusto e sbagliato, c'è un campo. È lì che ti aspetterò". E lì l'attenzione del pubblico viene intercettata, sollecitata, accesa...

Danzano e scendono in un tappeto di veli colorati ed iridescenti. Da lì il viaggio continua nel silenzio totale, danzano senza musica... Il solo suono è quello del loro movimento, del loro respiro, e del colore con cui danzano.

Un'altra sfida... Senza musica... è più difficile, per loro e per il pubblico... C'è solo Presenza e ascolto.

È una installazione umana in movimento... è una danza di Fiducia, ascolto, Presenza.

Bellezza assoluta del respiro che si manifesta nel movimento, per quello che è: arcobaleno di luce, cioè colore... Del resto "Siamo tutti una particella, una scheggia di



luce..." (Coccia, e prima di lui tutti i mistici della terra!!!)

La danza svolge ed avvolge, come il movimento della Vita: "Giovane è la Vita in cui la forma continua ad essere oggetto di un lavoro poetico" ... infatti mentre loro danzano il pubblico è rapito dall'espressione estatica e senza tempo dei volti, che paiono ringiovaniti...

Attraversiamo il tempo e torniamo sulla terra... le ragazze tornano nella verticalità e la danza si sposta davanti al video Vera degli artisti Minus Log... Un messaggio perchè ci si ricordi che Umano significa qualcosa di molto preciso, perchè non si cada nella trappola da cui già Gurdjieff quasi ormai 100 anni fa ci metteva in guardia: l'uomo macchina... La danza a terra, lenta e plastica, si cristallizza in attimi di immobilità, in cui si possono cogliere dettagli, angoli, direzioni, forme... come dentro a un caleidoscopio... Il Corpo si fa manifestazione dell'Arte plastica del Divino. E poi... tutto finisce... mentre il video svanisce...

Le ragazze si rialzano e questa volta sono loro ad accogliere lo sguardo del pubblico...

Questi gli echi delle loro emozioni:

Sonia

Prima ho provato stanchezza, venivo da giornate faticose di lavoro, poi è arrivata la calma e me la sono goduta. All'ingresso della danza ho sentito con forza l'energia del gruppo, alla fine la sensazione era di pace, gioia, apertura, ho sentito con chiarezza che il gruppo supporta, sostenendo le difficoltà.

Katia

Prima di iniziare ho provato un misto di sensazioni in cui



prevalevano l'ansia e la necessità di fissare dei punti, delle certezze... Dovevo anche levare gli occhiali e senza... tutto è sfocato... Li ho levati... e tutto è diventato sfocato, ed io ero felicissima, son diventata testimone di me stessa, me la sono goduta e dopo ero piena di energia, una sensazione che è durata anche il giorno dopo...

Annamaria

Prima di iniziare ero stranamente tranquilla, poi cercavo di leggere la scaletta ma non la vedevo...!!! **Allora è subentrata l'impazienza, il desiderio che tutto iniziasse.** Durante la danza era come stare in una bolla, in cui ero in armonia con il mio corpo, che mi ha accompagnata, ripensavo alle parole della prova: "danza nella fiducia, sei un'opera d'arte in armonia con il tutto". Dopo ho sentito una grandissima gioia e soddisfazione.

Michelina

Alla partenza avevo timore, poi ho percepito il luogo dove siamo arrivati come un posto di luce ed armonia, ho sentito che lo spazio mi piaceva e che lì sarebbe andato tutto bene. Quando abbiamo iniziato, il rumore della pioggia sul colmo del tetto era come una benedizione. Alzandomi durante la danza ho provato grande commozione, mi sentivo grandissima, infinita e leggera al tempo stesso. Ho visto l'emozione in chi guardava e la commozione del pubblico, sembrava che le loro emozioni fossero più forti di quelle che la nostra danza ha suscitato in altre occasioni, accogliere gli sguardi del pubblico da vicino mi ha fatto sentire "Brava".

Annalisa

Alla partenza ero tranquilla, fino alla preparazione, poi un attimo prima di iniziare un battito del cuore fortissimo, che è sparito scivolando dentro la danza, dove sono entrata in un altro mondo, immersa nei colori, in scioltezza. Nella parte in cui abbiamo girato il video è arrivato il mio solito lato mentale "non sei preparata abbastanza", ma la cosa straordinaria è che questo pensiero è stato istantaneo e non ha lasciato strascichi tormentandomi nei giorni successivi, come mi accadeva in passato. Il momento della danza è bellissimo, quando inizia non sono più io, è come se fosse un anestetico, non sento né impossibilità né dolori.

Adriana

Prima di iniziare mi è parso di rivivere la paura degli esami all'università, poi mi sono detta, "no, è un'altra cosa!!" E così ho provato spazio ed accoglienza e ho sentito senso di appartenenza al gruppo... è scattato un clic che mi diceva che potevo farlo e viverlo con il cuore, e mi sono abbandonata completamente. Nelle parti che ritenevo tecnicamente più difficili ho pensato "va bene, succede, succede se non metto la mente". E così ritornando in camerino alla fine ho provato una grande gioia, e durante il viaggio di rientro una grandissima leggerezza. Ho sentito come è importante il percorso che si fa durante la preparazione, se ci sei con il cuore è molto prezioso.

Lina

Avevo paura di non ricordare, e poi... la danza è stata una continuazione del viaggio da cui ero appena rientrata



dalla Giordania il giorno prima.... **Continuavo a vedere e vivere i colori e sentivo solo il desiderio di entrare in questa bolla di suono interiore...** captavo che non c'era nulla attorno, ed ero mossa dalla curiosità di andare a scoprire cosa andavo ad incontrare... Nella rotolata mi sono sentita serena e serafica, mi sono persa e ritrovata. È stata una grandissima emozione alla fine riaprire gli occhi e incontrare lo sguardo attonito del pubblico. Quegli sguardi mi hanno nutrito, ho percepito la loro emozione, il loro stupore, mi hanno emozionato tantissimo.

Maria Teresa

Stavo bene, prima, dopo e durante!!! Al momento della partenza provo la massima tranquillità, sono consapevole di volerci provare con il massimo impegno, ma senza aspettative; lo faccio perché piace a me, non mi interessa il giudizio delle persone. Quello che so, so!! Arrivo senza ansia e riesco ad entrarci, sono dentro... Le prove sono sempre lunghe. Lo spettacolo sempre un soffio... Dopo lo spettacolo ho provato una emozione grande che non mi era mai arrivata, una commozione profonda: "Questa sono io e sono contenta di essere qui, così come sono. Questa è casa mia, qualsiasi cosa succeda, questa è una parte della mia vita, che mi ha reso quella che sono oggi." Un senso di gratitudine e commozione grande!

Elena

Alla partenza ero tranquilla, consapevole di essere al posto giusto nel momento giusto. **L'accoglienza e l'apertura del padrone di casa hanno lasciato un segno. Poi tranquillità durante la preparazione.** Quando abbiamo iniziato è scattata in me una cosa mai accaduta, una sensazione di quiete totale, una sorta di estasi, una felicità profonda e molto forte di essere qui a danzare, come dentro una bolla fino alla fine. Non avevo nessuna preoccupazione, come era, era. Ho dato il massimo che potevo dare dentro la bolla. Sono stata bene in questa esperienza gratificante e particolare, e il fatto che mio figlio fosse tra il pubblico non mi ha generato nessuna ansia. È stata una grande felicità anche dopo, ho sentito dentro di me felicità per ore e ho dormito poi benissimo.

Lucia

Alla partenza ho provato gioia nel salire sul pulmino allegro e colorato. Quando siamo arrivati mi hanno colpita alcune

foto di cielo che ancora vedo davanti ai miei occhi... cielo blu... e poi l'attività del gruppo, tutto compatto nel collaborare alla messa in opera del pavimento, ciascuno come poteva a modo suo faceva la sua parte. Poi un poco di fastidio per il rumore durante l'attesa e i preparativi, ma dopo... finalmente, la musica... Il silenzio è arrivato... piano, piano, ed anche io ho avuto tempo per rallentare dentro. Quando sono entrata ero in sintonia con tutto, l'Oceano Di Silenzio di Battiato era mio, era dentro di me. Non c'era più nulla, solo i colori e una immensa gratitudine, allegria. Stavo bene e non mi sono sentita in pericolo quando mi sono rialzata da terra senza il deambulatore. Dopo lo spettacolo e alla sera quando siamo arrivate a Sondrio mi sentivo piena di energia e avevo voglia di cammina-

re, camminare, camminare... Come dice la canzone... "Camina, guerrero, camina, Por el sendero del dolor Y la alegría, camina...". **Questo ricordo è rimasto anche il giorno dopo**, anche quando sembrava impossibile trovare un passaggio per tornare fino a Bormio da Sondrio, è rimasta la gioia di un prato fiorito baciato da un cielo blu illuminato da nuvole bianche... nulla ha scalfito la mia gioia. (PS... Lucia ha danzato con il deambulatore e una gamba che danza un po' da sola...)

Le danzatrici saranno felici di danzare di nuovo, per questo chiediamo a tutti coloro che ne hanno la possibilità di trovare luoghi dove possano portare questa festa di colore e presenza!

Dal Mangiare al Nutrirsi: il cibo come alleato

A cura di Ilaria Atena Negri - Danzaterapista, Mindfulness Trainer

L'idea è sorta a valle del percorso di Mindfulness nel 2022 dopo i feedback delle ragazze che avevano partecipato on line; emergeva in modo affascinante che ciascuna di loro aveva integrato nel quotidiano la modalità della consapevolezza, usandola come un pennello con cui dare nuove sfumature agli atti quotidiani...

Questo di fatto è l'obiettivo profondo della pratica Mindfulness, dare forma ad un modo di essere, plasmare la consapevolezza come fosse una statua che emerge, sbazzata piano piano dal marmo dell'inconsapevolezza in cui i nostri atti quotidiani sono immersi...

Ammirata per quello che le ragazze on line avevano conquistato, è stato immediato pensare di sperimentare lo strumento della Mindfulness, i suoi criteri e le linee guida che lo supportano, orientandolo specificamente all'universo alimentare.

Il progetto ha preso forma grazie alla preziosa collaborazione di un biologo nutrizionista, Dott. Davide Iozzi, che ha accettato di condividere questo viaggio, mettendo a disposizione del percorso le sue competenze.

Abbiamo unito il trasformare in consapevolezza l'atto del cibarsi.

Abbiamo viaggiato spostandoci dal mangiare, senza consapevolezza e senza attenzione, al nutrirsi, come luogo di trasformazione alchemica, tempo e spazio in cui si prende consapevolezza che stiamo introducendo qualcosa di esterno dentro di noi.

Nutrirsi è IL processo vitale per definizione, ci si nutre di Respiro, di Bellezza, di Arte, di esperienze, di relazioni E di Cibo.

È tuttavia sorprendente come quando si tratta di cibo siamo diventati totalmente inconsapevoli di essere al cospetto di un vero e proprio momento rituale, che tocca molti aspetti della personalità e dell'Essere.

Nutrirsi significa avere una relazione con il cibo e con il momento del pasto, riscoprire che si tratta di un Tempo, di una azione che contiene dentro di sé molti altri codici: il respiro, la postura, la velocità, lo sguardo, la sensibilità alle consistenze e ai colori. È ascolto.

Nutrirsi significa gustare.

Gustare significa accedere alla Sapienza di tutti i sensi (già Dante aveva qualche idea in proposito...!).

È impossibile Gustare se il respiro non sostiene il viaggio, se il Corpo non è accomodato adeguatamente, se

il tempo e il modo della masticazione sono inconsapevoli e frettolosi, se non abbiamo relazione con i profumi, le consistenze, i colori degli esseri che stiamo incontrando e immettendo dentro di noi.

Interi universi si schiudono quando entriamo in una relazione consapevole con il cibo.

Nutrirsi significa infatti accedere alla relazione che abbiamo con noi stessi e con il mondo... Si potrebbe dire "dimmi non solo cosa, ma come mangi, e ti dirò chi sei..." E come stai...

Si tratta di chiavi che riverberano profondamente sullo stato di salute e sulla qualità della vita, nutrirsi invece che mangiare è un atto terapeutico nella misura in cui diventa prendersi cura di come si tocca una verdura, come si mette in bocca il cibo, entrando in un tempo contemplativo dell'azione vissuta e sentita.

In una Relazione.

Può essere appassionante e anche divertente...

Accade persino che l'ossigenazione del corpo cambi, le dinamiche compulsive si acquietino, il senso di fame diventi altro, le porzioni misurate siano una conseguenza e non più una sofferenza.

Il gusto del cibo esplose letteralmente nella bocca, permettendo la digestione nel primo luogo dove deve avvenire: nell'oceano ancestrale della salivazione.

Così descrive la sua esperienza Adriana, una delle partecipanti:

Ho partecipato al percorso di consapevolezza della nutrizione prima con curiosità, poi con crescente interesse.

Con meraviglia ho appreso l'importanza che può avere l'essere consapevoli dell'atteggiamento che si assume quando ci si accinge a consumare i pasti.

Generalmente la fretta o il forte appetito del momento non mi hanno mai fatto pensare all'importanza dell'atto di introdurre cibo, di masticare e di assaporare ciò che costituisce il pasto.

Non avrei mai pensato che un piccolissimo boccone potesse essere così ben gustato fino a produrre la sazietà di un pasto completo. Dopo una lunga permanenza in bocca, il piccolo boccone, analizzato nelle sue varie qualità dalla lingua, dal palato e infine triturato dai denti e deglutito mi ha fatto sentire sazia.

Ilaria, la nostra istruttrice che ci ha guidato con notevole perizia in questo esercizio, ci ha aiutato a prendere consapevolezza che non solo la bocca, ma tutto il corpo partecipa al momento dell'assunzione del cibo.

Nutrirsi significa infatti portare in tavola tutti i Sensi, e sedersi con tutto il Corpo presente; un atto rituale, come lo era quando era normale che prima di toccare cibo a tavola ci fosse un segno di Ringraziamento e Benedizione. Gestì di Consapevolezza, Cura e Coraggio.

Come modificano queste tre C la nostra relazione con il Cibo? Trasformando il Mangiare in Nutrirsi.



macrovector © freepik.com



CORSI ALOMAR 2023 2024

Proseguono anche per il 2023/2024 i corsi in presenza e online dedicati al benessere psicofisico. Anche per quest'anno infatti condividiamo la pratica di affascinanti discipline, da sperimentare e imparare a conoscere insieme sotto la guida delle nostre insegnanti.

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

**ALOMAR**odv
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATTIE REUMATOLOGICHE

Scopri tutti i dettagli sul sito **ALOMAR** oppure scrivici a info@alomar.it! Ti aspettiamo.

Varese

Chi fa parte di un'Associazione deve sempre trovare una porta aperta

A cura di *Gabriela Rusconi - Responsabile ALOMAR Varese*



Carissimi Amici di ALOMAR Varese, sono passati sei mesi dal nostro ultimo incontro e sembra ieri... il tempo vola... È passata molta acqua sotto ai ponti – nel vero senso della parola – ma noi di ALOMAR Varese ci siamo ancora, felici di ritrovarvi tutti. Ci auguriamo abbiate trascorso vacanze serene e rilassanti e siate pronti ad affrontare senza troppa fatica le insidie dei mesi invernali...

Il nostro dire «chi fa parte di una Associazione deve sempre trovare una porta aperta» è stato preso alla lettera... telefonate e e-mail si susseguono a tambur battente. E noi, siamo felici di poter essere d'aiuto!

Da inizio anno, abbiamo ripreso le nostre "**presenze in Reparto**" il che ci permette di incontrare molti Pazienti. Alcuni ci conoscono già ma, a chi non ci conosce ancora, presentiamo ALOMAR ODV, illustrandone le finalità.

Chi lascia le proprie coordinate, viene inserito in una mailing-list e costantemente aggiornato sulle iniziative proposte.

Per quanto riguarda il **Gruppo d'Ascolto** e il **Corso di Yoga**, dovremmo avere la possibilità di farli in presenza ma, probabilmente ci saranno delle modifiche strutturali che oggi, metà luglio, stiamo ancora valutando. Appena possibile, vi diremo con precisione.

Chi lascia le proprie coordinate, viene inserito in una mailing-list e costantemente aggiornato sulle iniziative proposte.

E, ora, il resoconto degli appuntamenti istituzionali:

Mese della prevenzione

Giacinti: eh sì, anche quest'anno abbiamo fatto un ottimo lavoro e ne siamo molto orgogliosi. Grazie all'Agricola del Lago (donazione 400 giacinti) e grazie a Silvia, Rossella, Valeria, Odile, Marta, Giuliana, Paola, Maria Elena, Ilaria, Laura e Gabriela, le fantastiche "ragazze ALOMAR" ci sia-

mo fatti conoscere da moltissime persone e, finalmente, abbiamo potuto chiudere il capitolo 2° ecografo saldando il debito con ALOMAR Regione. Insomma: due piccioni con una fava! (foto1)

Open Day Reumatologico: PREVENIRE è MEGLIO che CURARE! Noi di ALOMAR Varese lo sosteniamo da sempre... e così, sabato 20 maggio, grazie alla collaborazione dei Medici Reumatologi dell'Ospedale di Circolo di Varese coordinati dalla Dott.ssa Antonella Cappelli, è stata offerta l'opportunità di aderire all'OPEN DAY REUMATOLOGICO, ormai giunto alla 10ª edizione. L'iniziativa ha avuto un alto indice di gradimento da parte di coloro che ne hanno usufruito. Le prenotazioni sono state tante e, giocoforza, non tutte esaudite. Per gli esclusi è stata predisposta una "lista prioritaria" e saranno contattati in occasione del prossimo OPEN DAY. Grazie ai Medici, già prenotati per la prossima edizione e grazie alle Volontarie presenti all'accoglienza. (foto 2)

Ecco cosa ci aspetta...

✓ **Cure complementari per le malattie reumatologiche:** Sabato 21 ottobre h. 15:00 Sala Michelangelo (Padiglione Centrale) Incontro informativo condotto dal Dott. Marco Brogginì – Reumatologo

✓ **OPEN DAY ONDA-ALOMAR:** In attesa di data.

✓ **Incontro Informativo a Tradate:** Villa Truffini. In attesa conferma data.

(Per questi 3 appuntamenti ci riserviamo di darvi maggiori informazioni non appena possibile)

Mese della SOLIDARIETÀ e CONDIVISIONE: (novembre). Da anni lo facciamo col passaparola tramite le nostre Volontarie, Amiche, Iscritte e ci siamo resi conto che, così facendo, riusciamo ad avere un contatto diretto con un maggior numero di persone. Quindi, anche quest'anno lo faremo con questa modalità proponendo prodotti apiari e similari. Vi terremo informati...(foto 3)



ALOMAR ODV
ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI



**DAL 4 AL 12
MARZO**

VARESE Donati un
giacinto blu,
dai voce
alle malattie
reumatologiche
2023

I fondi raccolti saranno destinati da ALOMAR ODV (Associazione Lombarda Malati Reumatici) ad iniziative, attività e progetti volti a migliorare la qualità di vita di chi sul territorio vive con una patologia reumatologica cronica.

20
MAGGIO

OPEN DAY

Dalle 9:00 alle 13:00
Reparto Reumatologia
dell'Ospedale di Circolo di Varese
Viale Borri, 57 - Varese
Prenota il tuo consulto reumatologico
gratuito!

335 6569140

Mattina dalle 9:00 alle 11:00
Pomeriggio dalle 14:00 alle 16:00

Info: Gabriela Rusconi Cell: 335 6569140 | Email: info@alomar.it - Seguici su Facebook



Sezioni

La Valigia dei desideri: Ognuno di noi ha un suo vissuto, una sua personalità, una sua esigenza e perché no, anche un bisogno di anonimato ma vorrebbe fare qualche richiesta, darci consigli o pareri. Tranquilli, è possibile! In Reparto c'è la bacheca di ALOMAR Varese e una cassetteria.

Potete lasciare dei post-it o, se preferite, una busta chiusa nel primo cassetto.

Ogni vostro scritto sarà preso in attenta considerazione. Risponderemo su noiALOMAR.

Ospedale di Circolo di Varese

Giornata della prevenzione delle malattie reumatologiche

Il giorno 20 maggio 2023, "Giornata della prevenzione delle malattie reumatologiche", i medici del Servizio di Reumatologia saranno disponibili dalle ore 9:00 alle ore 13:00 per una valutazione clinica in seguito:

- Artrite reumatoide
- Osteoporosi
- Fenomeno di Raynaud (mani bianche)

PER INFORMAZIONI!
Prenotare al n. 335 6569140
Mattino dalle 9:00 alle 11:00
Pomeriggio dalle 14:00 alle 16:00

ALOMAR ODV - ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI
 SEZIONE TERRITORIALE DI VARESE
 Sede Operativa presso ASO7 Gate Luigi - Viale Sassi, 57 - 21100 Varese
 E-mail: info@alomalombardavarese.it - reumat@alomalombardavarese.it

ALOMAR ODV
 ASSOCIAZIONE LOMBARDA MALATI REUMATICI

Donati un giacinto blu, dai voce alle malattie reumatologiche

VARESE

MARZO 2023

I fondi raccolti saranno destinati da ALOMAR ODV (Associazione Lombarda Malati Reumatici) ad iniziative, attività e progetti volti a migliorare la qualità di vita di chi sul territorio vive con una patologia reumatologica cronica.

20 MAGGIO OPEN DAY
 Dalle 9:00 alle 13:00
 Reporto Reumatologico dell'Ospedale di Circolo di Varese Viale Sassi, 57 - Varese
 Prenota il tuo consulto reumatologico gratuito!
335 6569140
 Mattino dalle 9:00 alle 11:00
 Pomeriggio dalle 14:00 alle 16:00

Per info: Debora Rovani - ALOMAR Varese - Cell: 335 6569140 - 338 6654418
 E-mail: info@alomalombardavarese.it - Segui su Facebook

ALOMAR ODV
 Insieme

Spazio aperto alle vostre esperienze

Marta Coviello

Care amiche, compagne, sono Marta, una ragazza di 53 anni.

Un giorno, nel pieno della mia giovinezza, mi fu diagnosticato il LES. Avevo 25 anni e il mondo mi crollò addosso. Non ne avevo mai sentito parlare e non conoscevo quella malattia.

I primi periodi furono intensi, continue visite, ricoveri, prelievi e alti dosaggi di cortisone. Fui indirizzata da un professore che mi infuse purtroppo tanti timori e paure all'uscita dello studio, pronunciando le sole e poche parole che mi rovinarono l'esistenza: "sarà sempre peggio!".

Da quel giorno, per ogni mattina quando mi svegliavo, la prima cosa che pensavo era "chissà se oggi è quel giorno!".

Per i primi dieci fui sottoposta a frequenti prelievi di sangue (a cadenza quindicinale e, poi, mensile). Questo in me causava un continuo stress che contribuiva a peggiorare la malattia, perché pensavo sia ai valori che non salivano ma ancor peggio alla croce che mi portavo e che pesava sempre più. Ciò nonostante, non mi abbattei e cercai quella speranza. Un giorno venni a sapere che il reparto di Reumatologia dell'Ospedale di Varese seguiva anche le persone affette da LES.

Così presi coraggio e chiesi un appuntamento.

Mi trovai di fronte alla Dott.ssa Balzarini che, con la sua delicatezza, professionalità, capacità di ascoltare il paziente, mi fece comprendere che sarebbe diventata il mio medico di riferimento e lo è da oltre un decennio. Un giorno durante una visita mi accennò di una associazione chiamata ALOMAR come aiuto per poter confrontarmi, condividere con altre persone cosa significa vivere con una malattia rara. Io in quel momento non ero pronta! Poco tempo fa ero seduta in sala d'attesa aspettando di essere chiamata in visita e mi misi a chiacchierare con la Sig.ra Rusconi. Mi raccontò di ALOMAR con tale entusiasmo, coinvolgimento, altruismo non comune, che conclusi il nostro incontro con la convinzione di voler far parte anche io di questa grande famiglia. La prima volta, come ho scritto, non ero pronta. "

Non so se lo sono adesso ma so di non essere sola!

Grazie per la coraggiosa testimonianza di Marta... Abbiamo messo tra virgolette la sua ultima frase, perché ha colto il "valore dell'appartenenza" ad una Associazione e, nello specifico, ad ALOMAR Varese.

Con un cordiale arrivederci al prossimo noiALOMAR.



foto 3

Ricordiamo le nostre coordinate: info@alomarvarese.it 335.6569140/334.6456614

Sezioni territoriali ALOMAR

SEDE REGIONALE ALOMAR ODV

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

SEZIONE DI BERGAMO

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

SEZIONE DI COMO-LECCO

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

SEZIONE DI LEGNANO

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

SEZIONE DI MANTOVA

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

SEZIONE DI MILANO

Responsabile: Carlo D'Alessandro
329 0285611
alomarodv.milano@gmail.com
Sede legale e operativa:
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
Piazza Ospedale Maggiore 3 - 20162 Milano

SEZIONE DI SONDRIO

Responsabile: Silvia Valsecchi
329 0285616
alomarodv.sondrio@gmail.com
Sito Sezione Sondrio: www.alomarsondrio.it
Sede operativa:
ASST Valtellina e Altolario
Via Stelvio, 25 - 23100 Sondrio

SEZIONE VALCAMONICA

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

SEZIONE DI VARESE

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



Sito web: www.alomar.it - 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. CONTINUE A SOSTENERCI!

Seguici sui social



Siamo parte attiva di:



Con il supporto non condizionato di:

Galápagos