

noi ALOMAR

Diamo voce alle patologie reumatologiche

Numero 17 - dicembre 2024

IN PRIMO PIANO

Introduzione
alle malattie
reumatologiche

CONVEGNO ALOMAR

Reumatologia:
insieme per prenderci cura

NUOVA RUBRICA

Nutrizione e malattie
reumatologiche: perchè
è importante parlarne?



noiALOMAR

NUMERO 17
DICEMBRE 2024
Direttore Responsabile
Silvia Ostuzzi

Responsabile scientifico
Francesca Ingegnoli

Progetto grafico e impaginazione
Giuliana Viscuso

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

Immagine di copertina
Drazen Zigic © 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**:

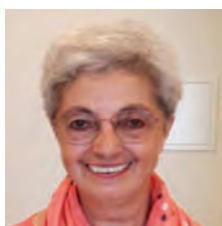
- tramite mail al seguente indirizzo:
redazione.noialomar@gmail.com

- 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** Nutrizione e reumatologia
- 6** Caregiver
- 8** Di sport, privazioni e successi
- 10** Convegno ALOMAR 2024
Reumatologia: insieme
per prenderci cura
- 20** FIBRONET care
- 21** Vaccinazioni per soggetti fragili:
opuscolo informativo
- 24** **Giovani protagonisti ALOMAR**
 - 24** Diario di viaggio a Monaco
 - 28** Sì... si può. Spondilite e Cervino
 - 32** Cara malattia...non è mai
troppo tardi per essere ciò che
desidero essere!
- 34** I piedi, le fondamenta del
nostro corpo
- 40** **Osservatorio malattie
reumatologiche**
 - 40** Introduzione alle malattie
reumatologiche
- 50** **La parola alle Sezioni ALOMAR!**
 - 51** Sezione di Bergamo
 - 57** Sezione di Legnano
 - 58** Sezione di Mantova
 - 60** Sezione di Milano
 - 67** Sezione di Sondrio
 - 74** Sezione di Valcamonica
 - 75** Sezione di Varese



Maria Grazia Pisu Presidente ALOMAR

Insieme possiamo affrontare le sfide

Carissime amiche e carissimi amici di ALOMAR, un altro anno sta per terminare e ci trova ancora INSIEME e con affetto auguriamo a tutte e tutti voi serene festività di fine anno e buon inizio.

Sappiamo che alcuni di noi/voi hanno attraversato un periodo difficile e ci auguriamo che tornino davvero momenti migliori.

Continuiamo a vivere tutti sulla nostra pelle il periodo difficile dovuto soprattutto alle note carenze del sistema sanitario. ALOMAR continua a mantenere rapporti con le Istituzioni a nome di tutti per collaborare presentando le richieste e le criticità che complicano la nostra vita quotidiana.

Siamo consapevoli che il Vostro sostegno non verrà a mancare e sapete quanto sia fondamentale. Solo INSIEME possiamo far sentire la nostra voce.

Continuiamo ad essere presenti ai Tavoli Tecnici Regionali e procede il nostro impegno di collaborazione con la Sanità Regionale a tutela dei nostri diritti, anche insieme ad altre Associazioni a noi affini (l'unione fa la forza!). Il tavolo di lavoro per l'assistenza alle persone che vivono con la **Sindrome Fibromialgica** si è concluso ed ora si sta iniziando a mettere in pratica quanto deliberato in Regione.

Stiamo ora lavorando al Tavolo per la **Rete Reumatologica**, ed è a buon punto quello della **Rete per la presa in carico dell'Osteoporosi**.

Il 18 ottobre scorso, anche quest'anno grazie al Consigliere Borghetti che ci ha ospitati nella Sala Pirelli del Palazzo della Regione Lombardia, siamo riusciti ad organizzare l'incontro in presenza che ci ha permesso di rivederci. Questi incontri in presenza sono diventati davvero preziosi!

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

Come vedete abbiamo cambiato i tempi di spedizione della nostra rivista. Abbiamo valutato quale poteva essere il periodo migliore per aggiornarvi sulle nostre attività e su quanto di nuovo succede nel campo di nostro interesse.

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.

**Nel mese di gennaio 2025
riceverete via posta la nostra
Campagna Tesseramento 2025**



Maria Grazia Pisu
Presidente ALOMAR



[Da voi per noi]

Nutrizione e reumatologia

freepik © it.freepik.com

Una nuova rubrica per la nostra rivista
noiALOMAR

Nutrizione e malattie reumatiche: perchè è importante parlarne?

Le malattie reumatiche sono un gruppo di patologie molto eterogenee sia per le loro manifestazioni cliniche, sia per le fasce di età che possono essere interessate. Alcune di queste patologie sono comuni e altre più rare, ma sono quasi sempre associate ad un'inflammatione cronica sistemica che sembra essere alla base anche delle loro frequenti comorbidità (cioè altre malattie concomitanti come, ad esempio, malattie cardio-vascolari e metaboliche). Nella gestione di queste patologie, oltre alla terapia farmacologica, è fondamentale un approccio non-farmacologico basato su uno stile di vita sano e una corretta alimentazione.

Diversi studi hanno evidenziato come i fattori ambientali e comportamentali possano influenzarne l'insorgenza e la progressione. Un'alimentazione equilibrata è utile come prevenzione primaria di molte di queste malattie e contribuisce a controllare il processo infiammatorio. Questo aspetto è ritenuto molto importante dai pazienti come emerso anche da un sondaggio online promosso da ALOMAR in collaborazione con la Clinica Reumatologica dell'ASST Gaetano Pini-CTO e l'Università degli Studi di Milano ("PENSACI TU": progetto esplorativo sull'importanza e sulle aspettative della ricerca clinica nelle malattie reumatiche). I 200 pazienti che hanno partecipato al sondaggio hanno indicato la nutrizione, le abitudini alimentari e l'uso di sostanze alcoliche come argomenti importanti da affrontare per migliorare la gestione della propria patologia.

La parola "dieta" deriva dal greco e ha un significato più am-

pio rispetto a quello che noi comunemente le attribuiamo, infatti significa "stile, tenore di vita". È l'insieme delle attività quotidiane che dirigono la nostra esistenza e che contribuiscono a preservare lo stato di salute: oltre alla nutrizione vi sono anche l'attività fisica adeguata, la giusta convivialità e le sufficienti ore di sonno.

Nessun alimento da solo è efficace nel curare e prevenire le patologie, ma sappiamo che alcuni di essi andrebbero limitati al minimo o addirittura evitati, e non meno importante è come conserviamo e cuciniamo ciò che mangeremo.

Il tempo per stare ai fornelli è sempre meno e l'offerta alimentare commerciale sempre più ampia. Ma è un bene? Sicuramente tra i tanti prodotti ne esistono di ottimi e salutari che ci aiutano a seguire un'alimentazione equilibrata, ma ne esistono altrettanti già pronti per il consumo che sono ricchi di ingredienti nascosti che di certo non migliorano lo stato di salute.



macrovector © it.freepik.com



Saper scegliere cosa comprare, come cucinare e quando mangiare è il primo passo per prevenire alcune malattie e migliorarne i sintomi.

Una nuova rubrica per noiALOMAR

Perché proporre a voi lettrici e lettori di noiALOMAR una nuova rubrica fissa dedicata al tema del rapporto tra nutrizione e patologie reumatologiche?

L'idea nasce dal nostro dialogo diretto con voi Associati: molto spesso, infatti, ci viene da voi richiesto quali siano le corrette indicazioni nutrizionali da seguire quando si convive con una patologia reumatologica cronica. Una domanda importante, che merita risposte attente e adeguate.

Il tema della nutrizione rappresenta un argomento tanto interessante quanto complesso e delicato, nell'ambito del quale oggi più che mai sembra difficile riuscire ad orientarsi e a trovare risposte di cui potersi fidare. L'obiettivo di questa rubrica è dunque quello di fornire informazioni, approfondimenti, dati, riflessioni, suggerimenti e raccomandazioni che indaghino il rapporto tra nutrizione e reumatologia in modo affidabile; è quello di condividere uno spazio informativo di stampo divulgativo curato da professioniste esperte che ci guideranno in una sempre maggiore conoscenza di questo tema e dialogheranno con noi attraverso le vostre domande – per prenderci cura della nostra salute anche attraverso uno stile alimentare (e di vita) sempre più orientato alla tutela consapevole della nostra salute.

Questa nuova rubrica sarà a cura di un gruppo di esperti con diverse competenze in questo settore che integreranno le loro conoscenze per rispondere nel modo più semplice, completo ed esaustivo alle vostre domande.

Le professioniste che cureranno la rubrica

Per quanto riguarda la Reumatologia sarà coinvolta la Dott.ssa Francesca Ingegnoli, specialista in Reumatologia che svolge attività assistenziale presso la Clinica Reumatologica dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano e Professore Associato in Reumatologia presso l'Università degli Studi di Milano.

Da anni la Dott.ssa Ingegnoli svolge attività di ricerca sul ruolo della nutrizione nelle malattie reumatologiche con diverse pubblicazioni scientifiche sull'argomento. È la Referente Scientifica della rivista noiALOMAR;

Per quanto riguarda la Nutrizione sarà coinvolta la Dott.ssa Michela Barichella, laureata in Medicina e Chirurgia, specializzata con lode presso l'Università degli Studi di Milano, dove dal 2011 è Professore a contratto.

Strutturata dal 2000 presso ICP di Milano, dal 2011 svolge la funzione di Direttore di Struttura semplice, funzione ricoperta anche attualmente presso la UOS Nutrizione clinica dell'ASST Gaetano Pini-CTO.

Conosciuta a livello Nazionale e Internazionale come dietologo, esperto di malattie neurodegenerative, sovrappeso e obesità. Vanta molteplici pubblicazioni scientifiche indicizzate. Particolarmente estroversa ha fondato un'Associazione dal nome Brain & Malnutrition in Chronic Diseases per seguire progetti in Italia e nei Paesi economicamente poveri.

Per l'area della Nutrizione contribuirà alla rubrica la Dott.ssa Valentina Romano, che ha conseguito la laurea triennale in Dietistica presso l'Università degli Studi di Pavia e la laurea magistrale in Alimentazione e Nutrizione Umana presso l'Università degli Studi di Milano. Possiede anche un Master di I livello in Nutrizione e Dietetica in Nefrologia dell'Università di Pisa.

Ha lavorato presso l'ATS Insubria dove si è occupata di progetti di promozione della salute, ristorazione collettiva e di nutrizione artificiale domiciliare e successivamente presso l'ASST Valle Olona, P.O. di Busto Arsizio, prevalentemente dedicata all'ambito nefrologico, diabetologico ed oncologico. Attualmente svolge la sua professione come Dietista al P.O. Pini dell'ASST Gaetano Pini-CTO nel team diretto dalla Dott.ssa Michela Barichella.

Il Caregiver e la valigia per le vacanze

A cura di Laura Malandrin - Consigliere ALOMAR ODV

C'è un momento, durante l'anno, che mi dà un po' di ansia: il periodo che precede la partenza per le vacanze.

Quando ero bambina, si andava al mare per un lungo periodo e la mamma puliva la casa, sistemava il giardino, controllava che avessimo i vestiti in ordine e come ultima cosa sbrinava il freezer, puliva il frigorifero e li lasciava spenti con le porte semiaperte.



Forse è questo ricordo che mi fa venire le "smanie per la villeggiatura": un mese prima di partire comincio con il dire a Max di scegliere l'abbigliamento che vuole portare con sé, per avere il tempo di lavare e stirare. Lui, flemmatico,

mi risponde che c'è tempo e io di rimando:

"No, non c'è tempo, si stira solo il venerdì e siccome mancano quattro venerdì vuol dire che hai quattro giorni per preparare i tuoi vestiti".

Fino a qualche anno fa mi ascoltava e, di malavoglia, guardava nell'armadio per cercare qualcosa da lavare; ma siccome prima di partire ha sempre le sue priorità di cui occuparsi, con il passare del tempo la mia frase di rito è diventata "Se non scegli niente, non si stira niente", per poi evolversi nel silenzio più totale sull'argomento da parte mia. OMM!

Nel frattempo io preparo ciò che mi occorre, incominciando dalla scorta di farmaci, e stilo la lista delle commissioni per il Caregiver:

- farmacia
- crema solare 50+
- necessario per il beauty
- necessario per il beauty delle unghie.

Poi mi occupo di prendere:

- appuntamento dalla parrucchiera
- appuntamento (se ho voglia) dal fisioterapista.

Nel frattempo:

- preparo una cartelletta che contenga l'ultima visita reu-

matologica e l'elenco dei farmaci

-verifico il MIO guardaroba

-faccio shopping PER ME.

E lui cosa fa? NON FA un plissé. La sua vita continua come se niente fosse: lavoro, spesa, cucina, mi accompagna dai dottori, mentre io penso con orrore a pantaloni e camicie che dovrò lavare negli ultimi giorni e mi viene voglia di strangolarlo.

E quando mancano due giorni alla partenza, mentre io sono fuori di me perché lui non ha ancora preparato nulla, mi guarda sornione e ...

"Lo sai che la valigia come la faccio io non la fa nessuno, vero?", e a me scatta l'istinto omicida mentre lui continua: "Si parte dopodomani, stasera scendo in garage, prendo la valigia e la porto in casa", e io penso che un mesetto di vedovanza non mi farebbe male.

"E domani, dopo aver finito l'ultima giornata di lavoro, mettiamo la valigia sul letto e la riempiamo", prosegue con occhi sfavillanti, come se avesse avuto un'idea geniale.

"Tu, nel frattempo, prepara quello che vuoi portare, e mi raccomando, non svuotare tutto il tuo armadio come fai di solito!", e ne approfitta per prendermi in giro.

Il giorno che precede la partenza il mio Caregiver è solito ricordarmi, tutti gli anni da tre decenni, che:

- sono autorizzata a piegare solo i miei vestiti e appoggiarli sul letto;
- NON DEVO toccare i vestiti di lino, perché SOLO LUI li sa piegare bene e in modo che quando li toglierà dalla valigia, al nostro arrivo, sembreranno sicuramente appena stirati;
- ho il compito di tenere ben separati i miei pantaloni da tutto il resto;
- NON SONO AUTORIZZATA a dirgli cosa portare con sé;
- NON devo mettere nulla in valigia, perché nessuno è più bravo di lui in questo;
- non sono ammesse repliche.

Solitamente gli rispondo:

"Jawohl mein Führer!" e mi faccio un pacchettino di affari

miei.

Durante la giornata io eseguo gli ordini, il letto si riempie dei miei vestiti piegati – tranne quelli di lino! – e quando i dolori mi chiedono di sdraiarmi, sul letto non c'è posto e mi devo accontentare del divano.

Voi mi capite, vero? C'è molta differenza tra riposare sul letto e riposare sul divano, sono sicura che sarete d'accordo con me; e se ci fosse tra voi anche solo una persona che pensa:

“Dai, Laura, non ti lamentare, pensa che bravo marito che hai, dove lo trovi un altro che ti vuole così bene, ti aiuta in tutto, è sempre presente, prepara pranzo e cena, stende i panni, fa le commissioni, fa la spesa, ti accompagna sempre dal dottore”, e **tutte le frasi fatte che si dicono quando il Caregiver è un uomo...** vi prego, non fatevi sentire da me!!!

Dove eravamo rimasti? Ah, sì! Ormai siamo arrivati alle ore 22:00 del giorno che precede la partenza e il letto è ancora occupato dalla valigia e dagli indumenti intimi (miei) completamente appallottolati: gli servono per “tappare” gli spazi rimasti in valigia, in modo tale che quando la apriremo troveremo tutto perfetto. OMM!

Ad un certo punto, e succede da tre decenni, Max mi chiama per mostrarmi il suo lavoro:

“Vedi? Questa è classe” e sorride compiaciuto mentre chiude la valigia. Faccio appena in tempo a vedere come si sono ridotte le mie due mie canotte da esterno alle quali tengo molto: anche quelle sono appallottolate perché lui è convinto che siano indumenti intimi, a 57 anni non ha ancora colto la differenza tra canotta intima e canotta da esterno. OMM!

Ha notato l'occhiata che ho dato all'interno della valigia e risponde subito:

“E vabbè, tanto le metti sotto alla camicia” è la sua sentenza; mi riprometto di resistere e di non replicare, subisco e ... OMM!

Ormai però la mia capacità di sopportazione è agli sgoccioli ed è quasi mezzanotte quando:

“Domani mattina si parte presto!” e alza le sopracciglia mentre si sfrega le mani energicamente; appoggia la valigia vicino alla porta d'ingresso e io faccio un lungo respiro: “Qualcuno abbia pietà di me!” penso, e finalmente il letto è libero.

Devo però ammettere che la sua tattica funziona perché all'arrivo i vestiti sono sempre in ottimo stato, anche quelli in lino:



“Visto? Non sembra che siano stati in valigia!”, proclama Max e a me viene il bisogno di bere un po' d'acqua; mi resta un'ultima curiosità e gli domando:

“Perché mi hai detto di tenere i miei pantaloni separati da tutto il resto?”

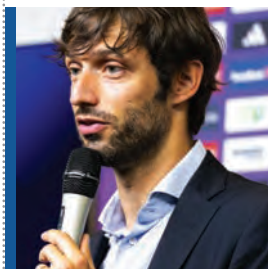
“Perché mi servono per fare la base: prima di tutto si mettono in valigia i pantaloni, poi le magliette, nel frattempo si riempiono eventuali spazi appallottolando le cose piccole che non si stropicciano, per ultime le camicie. Dopodiché si appoggia sopra a tutto un telo da mare e infine allaccio le cinghie elastiche: il telo evita che le cinghie stiano direttamente sulle camicie, che quindi non si stropicciano”. Come le camicie, anche il discorso non fa una piega. E finalmente le vacanze possono incominciare, OMM!



Di sport, privazioni e successi

"La lotta stessa verso la cima basta a riempire il cuore di un uomo. Bisogna immaginare Sisifo felice." - Albert Camus

A cura di Enrico Maccione – Imprenditore di Milano



Questa citazione di Camus, che ha convissuto con la tubercolosi, mi sembra perfetta per raccontare la mia storia di sportivo con artrite reumatoide.

La mia passione per lo sport è stata una lotta continua, come quella di Sisifo, ma mi ha riempito il cuore di felicità. Anche se la lotta è ardua, la gioia sta nel continuare a salire.

Da bambino, il calcio era il mio mondo. Passavo ore a giocare e a sognare di diventare un grande calciatore. Purtroppo, soffrivo di asma grave e mi fu vietato praticare sport all'aperto. Camus stesso era un promettente calciatore, ma costretto a rinunciare a causa della sua malattia. Fu un duro colpo, ma trovai rifugio nel nuoto. Raggiunsi un discreto livello, partecipando a gare regionali e nazionali, dimostrando a me stesso che potevo ancora eccellere.

Durante gli anni di immunoterapia per l'asma, mentre i miei amici giocavano al parco, io passavo ore in ospedale. Tuttavia, dopo lunghe cure ed un intervento chirurgico al rene per altra patologia, finalmente potei giocare a calcio, sport in cui mi sono tolto diverse soddisfazioni, dimostrando che la passione e la determinazione possono superare le difficoltà. Ero un'ala sinistra, molto offensiva e veloce, che trovava nella corsa uno spunto per accendersi.

Ma ai 18 anni, la mia corsa nel calcio si fermò. Comparve l'artrite reumatoide, che mi colpì duramente, gonfiando e rendendo dolorose tutte le articolazioni. Iniziai il trattamento con, un farmaco di fondo che riduceva i dolori articolari, ma che mi causava gravi disturbi allo stomaco. Per anni, le mie domeniche iniziavano con la nausea. Non dovuta a sbornie adolescenziali, ma - per un subdolo meccanismo psicologico - anticipatoria degli effetti del farmaco. Dopo circa cinque anni, la malattia entrò in remissione. Provai a tornare a giocare a calcio, ma dopo un anno ebbi



Lo sport è la mia passione. Sono padre di due figli e da poco quarantenne, convivo con l'artrite reumatoide da quando avevo 18 anni

una forte ricaduta, con dolori insopportabili alle ginocchia. Iniziai una nuova terapia con un farmaco biologico, che mi guarì significativamente e per fortuna, questa volta, senza effetti collaterali. **Questo mi permise di vivere una vita normale, sebbene ogni tentativo concordato con i miei curanti di ridurre la terapia portasse a una ricaduta.**

Non ho mai voluto considerarmi malato. Non ho permesso alla malattia di definirmi, cercando di vivere ogni esperienza come tutti gli altri. Ho fatto tre Interrail (uno in terapia con il farmaco di fondo), due Erasmus, e ho vissuto all'estero, in Danimarca, dove ho anche ricevuto le cure necessarie alla mia artrite. Negli ultimi anni, mi sono appassionato prima alla corsa e poi al triathlon, ottenendo discreti risultati. Dopo la nascita dei miei due figli, ho lasciato il triathlon per mancanza di tempo, ma ho continuato a correre. La mia ultima maratona a Milano, chiusa in 3h13min, è stata per me fonte di grande soddisfazione. Dimostra che con la giusta dedizione e preparazione, è sempre possibile raggiungere obiettivi ambiziosi.

Per me, lo sport è libertà e sfida. Sul campo, non conta da dove vieni e se sei sano o malato: è come una livella, dove conta solo il risultato e l'impegno che ci metti per raggiungerlo.

La corsa, sebbene non ideale per chi soffre di artrite, mi fa sentire meglio. Il movimento aiuta a scrollarmi di dosso rigidità e dolori, e psicologicamente mi fa sentire alla pari con gli altri. Con gli anni, ho imparato a conoscere meglio il mio corpo, trovando il giusto equilibrio per evitare infortuni e per stare bene con me stesso.

In conclusione, **come Sisifo, ho trovato felicità nella mia lotta.** Lo sport mi ha dato la forza di affrontare la malattia e di vivere appieno ogni momento. Ogni passo, ogni sfida superata, è un trionfo contro le avversità. Nonostante le privazioni, possiamo sempre trovare il modo di raggiungere la cima e, nel farlo, scoprire una gioia autentica e duratura.



REUMATOLOGIA: INSIEME PER PRENDERCI CURA

DALLE 14:00 ALLE 18:30
VENERDÌ 18 OTTOBRE

SALA PIRELLI
(1° PIANO, PALAZZO PIRELLI)
VIA FABIO FILZI, 22 | 20124 MILANO



Convegno ALOMAR 2024 Reumatologia: insieme per prenderci cura

Il giorno venerdì 18 ottobre 2024, dalle 14:00 alle 18:30, a Milano presso Palazzo Pirelli si è svolto il nostro convegno annuale, tenutosi per la seconda volta presso questa location istituzionale.

Quest'anno il titolo che abbiamo scelto è stato: **Reumatologia: insieme per prenderci cura**. Questo titolo raccoglie i due pilastri dell'animo che muove ALOMAR nel suo operato: **l'essere insieme**, spezzare la solitudine che si accompagna spesso alle diagnosi reumatologiche, e la convinzione che solo tutti insieme – Istituzioni, Medici, Associazioni – possiamo davvero prenderci cura della qualità di vita dei pazienti.

Il pomeriggio di lavoro è stato dedicato a due tematiche di grande rilevanza per chi vive con una patologia reumatologica: la prima parte dell'incontro ha infatti

esplorato il tema della Rete Reumatologica in Lombardia mediante una tavola rotonda a più voci che ha interpellato la voce delle Istituzioni, degli Specialisti Reumatologi, dei Rappresentanti dei Pazienti, dei Medici di Medicina Generale, dei Farmacisti. La seconda parte si è invece focalizzata sul tema delle vaccinazioni per i pazienti reumatologici, interpellando anche in questo caso prospettive diverse che hanno potuto stimolare una ricca riflessione.

Abbiamo colto questa occasione per presentare le Raccomandazioni formulate da SIR – Società Italiana di Reumatologia in merito alle vaccinazioni per pazienti reumatologici.

Questo incontro, che ha visto una buona partecipazione di pubblico sia in presenza (per chi ha sfidato lo sciopero dei mezzi di trasporto e il maltempo) sia da remoto, rappresenta per tutti noi un appuntamento annuale significativo volto

ad incontrarci, approfondire, aggiornarci, dialogare con gli specialisti e con le Istituzioni.

Eccellenza e umanità hanno contraddistinto gli interventi dei nostri relatori, che ringraziamo. Ringraziamo i pazienti e caregivers che hanno partecipato, condividendo in sede di convegno idee, riflessioni e domande. Grazie a tutta la squadra di volontari che ha lavorato dietro le quinte per la buona riuscita dell'evento. Ringraziamo il Consigliere Carlo Borghetti con la cui preziosa collaborazione l'evento è stato organizzato.



Relatori Convegn



1 - Oscar Massimiliano Epis – Direttore UOC Reumatologia, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

2 - Nicola Ughi – Dirigente Medico, Reumatologo – ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda

3 - Sudwaric Sharma – Dirigente Medico – Dipartimento Funzionale di Prevenzione ASST Fatebenefratelli Sacco

4 - Giuseppe Giuffrè – Medico di Medicina Generale, ASST Pavia

5 - Paola Canziani – Presidente GILS ODV ETS

6 - Luigi Sinigaglia – Specialista in Reumatologia e Medicina Interna, Presidente Emerito Società Italiana di Reumatologia, Referente Scientifico ALOMAR ODV

7- Alessandro Amorosi – Dirigente U.O Programmazione Polo Ospedaliero, Struttura Reti Clinico Assistenziali e Organizzative e Ricerca, Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia

8- Annarosa Racca – Presidente Federfarma Lombardia, Vicepresidente Consiglio Comunale Milano

o ALOMAR 2024



9 - Rosaria Iardino – Presidente Fondazione The Bridge

10 - Carlo Borghetti – Consigliere Regionale Commissione Sanità

Al Convegno hanno partecipato da remoto Roberto Caporali – Direttore Clinica Reumatologica, ASST Pini-CTO e l'Assessore Welfare Regione Lombardia Guido Bertolaso, che ha inviato un video messaggio in apertura del convegno.

Novembre 2024



Reumatologia

insieme per prenderci cura

Introduzione

Il giorno 18 ottobre 2024 si è svolto in presenza a Milano presso Palazzo Pirelli il nostro convegno annuale di **ALOMAR ODV** (Associazione Lombarda Malattie Reumatiche). Per tale evento abbiamo scelto il titolo: **"Reumatologia: insieme per prenderci cura"**.

Il convegno è stato proposto come occasione preziosa per approfondire, informarsi, porre domande, condividere e dialogare in modo costruttivo con l'Associazione, con gli specialisti e con le Istituzioni regionali.

Il convegno ha infatti ospitato l'intervento di clinici reumatologi, medici igienisti, medici di base, farmacisti, rappresentanti dei pazienti e rappresentanti delle Istituzioni regionali: la prima parte del convegno ha affrontato il tema del riavvio del Tavolo di Lavoro Regionale per la Rete Reumatologica Lombarda, mentre nella seconda parte del pomeriggio è stato approfondito il tema delle vaccinazioni per i pazienti reumatologici.

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

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

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

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

Maria Grazia Pisu
Presidente ALOMAR ODV



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

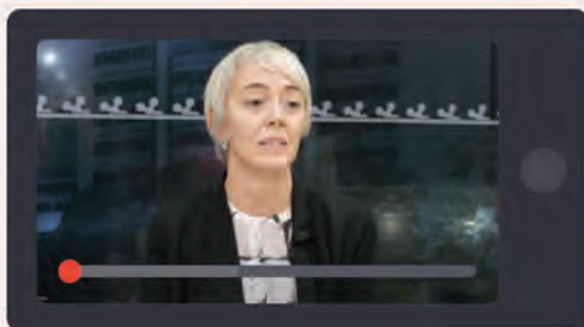
Durata: 02' 21"

L'impegno di ALOMAR nel dialogo con le istituzioni regionali a supporto dei pazienti affetti da malattie reumatologiche

Maria Grazia Pisu

Abbiamo chiesto a Maria Grazia Pisu (Presidente di ALOMAR ODV) di spiegare ai nostri microfoni l'impegno di ALOMAR nel dialogo con le Istituzioni e di raccontare le conquiste finora raggiunte grazie a questa interlocuzione.

Lo abbiamo fatto nel corso giornata organizzata da ALOMAR in Regione Lombardia, durante la quale si è fatto il punto sui lavori del Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda e sull'importanza delle vaccinazioni nei pazienti reumatologici.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 03' 28"

Giornata ALOMAR in Regione Lombardia: temi trattati e take home message dell'evento

Dottorssa Silvia Ostuzzi

A Milano, in Regione Lombardia, si è svolto un evento organizzato dall'Associazione Lombarda dei Malati Reumatologici (ALOMAR). Durante l'incontro, rappresentanti dei pazienti, delle istituzioni e dei medici hanno discusso sul Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda e sull'importanza delle vaccinazioni per i pazienti reumatologici. Abbiamo intervistato la dr.ssa Silvia Ostuzzi, Direttrice Generale di ALOMAR ODV, che ha riassunto per noi il significato della giornata, i temi trattati e i messaggi chiave emersi dall'incontro.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 03' 55"

Le sfide della Reumatologia dei prossimi anni

Professor Luigi Sinigaglia

Quali sono le principali sfide che dovrà affrontare la reumatologia nel prossimo futuro? Lo abbiamo chiesto al prof. Luigi Sinigaglia, Specialista in Reumatologia e Medicina Interna, Past President Società Italiana Reumatologia, Referente Scientifico ALOMAR ODV, che ha moderato una delle due sessioni della giornata ALOMAR in Regione Lombardia, dedicata al Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 01"

Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda: a che punto siamo?

Dottor Alessandro Amorosi

Si è tenuto a Milano un evento organizzato dall'Associazione Lombarda dei Malati Reumatologici (ALOMAR) nel corso del quale rappresentanti dei pazienti, delle istituzioni e dei medici si sono confrontati per fare il punto sul Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda e sull'importanza delle vaccinazioni nei pazienti reumatologici. Ci siamo fatti spiegare cosa è il Tavolo regionale per la Rete Reumatologica Lombarda e l'importanza delle reti per patologia nella presa in carico del paziente dal dott. Alessandro Amorosi (Dirigente U.O Programmazione Polo Ospedaliero, Struttura Reti Clinico Assistenziali e Organizzative e Ricerca, Direzione Generale Welfare, Regione Lombardia).



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 02' 24"

Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda: il ruolo delle associazioni pazienti

Avv. Paola Canziani

A Milano, in Regione Lombardia, si è svolto un evento organizzato dall'Associazione Lombarda dei Malati Reumatologici (ALOMAR). Durante l'incontro, rappresentanti dei pazienti, delle istituzioni e dei medici hanno discusso sul Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda e sull'importanza delle vaccinazioni per i pazienti reumatologici. Abbiamo chiesto all'avvocato Paola Canziani, Presidente di GILS ODV ETS (Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia), di spiegarci l'importanza del coinvolgimento delle Associazioni Pazienti nella discussione e le principali richieste portate all'attenzione degli interlocutori del Tavolo regionale.



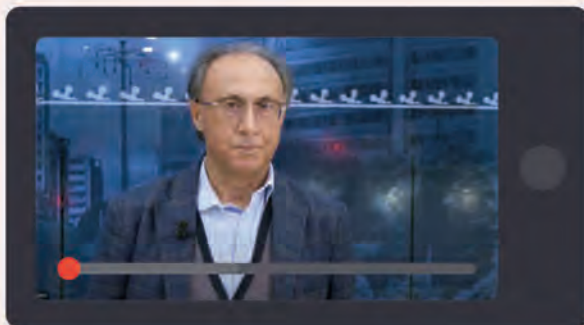
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 13"

Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda: le novità relative alla fibromialgia

Professor Oscar Massimiliano Epis

Quali novità sono emerse dal Tavolo Regionale per la Rete Reumatologica Lombarda relativamente ai pazienti con fibromialgia? Lo abbiamo chiesto al prof. Oscar Massimiliano Epis (Direttore UOC Reumatologia, ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda). In occasione dell'evento di Milano è stata anche presentata una App studiata ad hoc per il paziente fibromialgico, Fibronet Care, dedicata ai pazienti fibromialgici della Lombardia: un innovativo sistema di assistenza integrata a stretto contatto coi Centri della Rete Lombarda per la Fibromialgia.



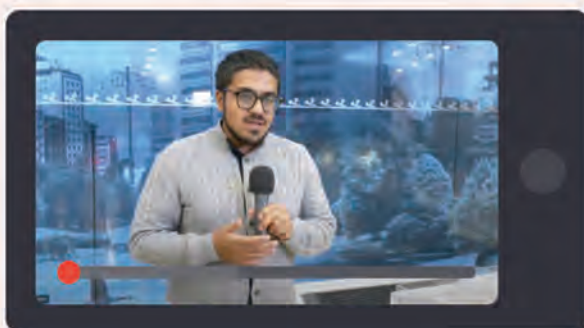
CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 02' 18"

Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda: quale ruolo per il Medico di Medicina Generale?

Dottor Giuseppe Giuffrè

Ci siamo fatti spiegare come sta evolvendo il ruolo del medico di medicina generale per la presa in carico del paziente reumatologico dal dott. Giuseppe Giuffrè (Medico di Medicina Generale, FIMMG Pavia), che è intervenuto come ospite nella giornata organizzata da ALOMAR in Regione Lombardia, durante la quale si è fatto il punto sui lavori del Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

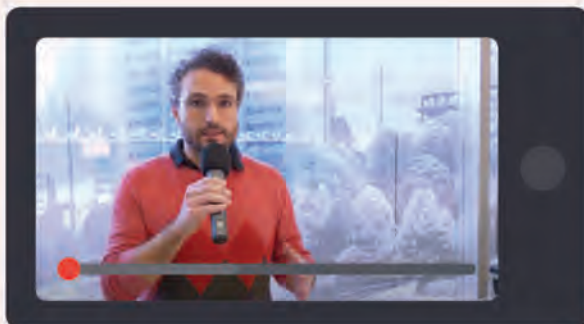
Durata: 02' 48"

Come accompagnare il paziente reumatologico alla vaccinazione?

Dottor Sudwaric Sharma

Si è tenuto a Milano, in Regione Lombardia, un evento organizzato dall'Associazione Lombarda dei Malati Reumatologici (ALOMAR) nel corso del quale rappresentanti dei pazienti, delle istituzioni e dei medici si sono confrontati per fare il punto sul Tavolo Regionale per l'implementazione della Rete Reumatologica Lombarda e sull'importanza delle vaccinazioni nei pazienti reumatologici.

Ci siamo fatti spiegare dal dott. Sudwaric Sharma (Dirigente Medico, UOC Vaccinazioni e Sorveglianza Malattie Infettive, ASST Fatebenefratelli Sacco) le modalità attraverso le quali accompagnare il paziente reumatologico alla vaccinazione.



CLICCA E GUARDA IL VIDEO

Durata: 04' 07"

Highlight sulle raccomandazioni della Società Italiana di Reumatologia sulle vaccinazioni nei pazienti reumatologici

Dottor Nicola Ughi

Si è parlato anche di importanza delle vaccinazioni nei pazienti reumatologici all'evento organizzato da ALOMAR (l'Associazione Lombarda dei Malati Reumatologici), organizzato anche quest'anno in Regione Lombardia.

Abbiamo chiesto al dott. Nicola Ughi (Dirigente Medico, Reumatologo - ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda), intervenuto come ospite all'evento, di riassumere per noi le indicazioni che scaturiscono dalle raccomandazioni della Società Italiana di Reumatologia (SIR) sulle vaccinazioni nei pazienti affetti da malattie reumatologiche.

PHARMASTAR[★]

il Giornale online sui Farmaci

WWW.PHARMASTAR.IT

PHARMASTAR

www.pharmastar.it

Registrazione al Tribunale di Milano

n° 516 del 6 settembre 2007

EDITORE

MedicalStar

Via San Gregorio, 12 - 20124 Milano

info@medicalstar.it - www.medicalstar.it

AVVERTENZE PER I LETTORI

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

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

DIRETTORE RESPONSABILE

Danilo Magliano

PROGETTO E GRAFICA

Francesca Bezzan - www.franbe.it

HANNO REALIZZATO LO SPECIALE



Nicola Casella

Giornalista medico-scientifico



Carol Leoni

Montaggio video



Marinella Lovisone

Web editor



Per info aggiuntive: Sito web: www.alomar.it | E-mail: info@alomar.it

I migliori servizi. Le migliori cure. Sempre con te

Un progetto della Rete
Reumatologica Lombarda
per la Fibromiagia
per gestire al meglio
questa patologia

Fibronet Care è una piattaforma telematica di servizi a supporto della Rete Lombarda per la Fibromiagia.

"L'obiettivo della creazione di una rete regionale per la gestione della sindrome fibromiagica è di identificare i pazienti non diagnosticati o non trattati adeguatamente, definire la diagnosi e la gravità della condizione, e ottimizzare i percorsi terapeutici per ogni singolo paziente già diagnosticato di Fibromiagia. Questo contribuirà a migliorare la qualità della vita dei pazienti e a ridurre l'impatto socioeconomico della malattia." – dal sito FIBRONET care.

Vi invitiamo a scoprire l'intero progetto
dal portale web dedicato:
<https://info.fibronetcare.it/>



In particolare, vi suggeriamo di scaricare l'App che è stata ideata nell'ambito del progetto, e che punta – dopo essere stati abilitati da un Centro della Rete Regionale a seguito di una diagnosi di Fibromiagia – ad offrire servizi di Telemonitoraggio dei Patient Reported Outcomes (PROs) e di videoconsulenza.

Vaccinazioni per i soggetti fragili: un opuscolo informativo a cura di Fondazione The Bridge

I vaccini sono strumenti fondamentali per la prevenzione delle malattie trasmissibili, raccomandati in particolare per tutti i soggetti fragili, ad esempio per chi ha una patologia cronica – oncologica, reumatologica, cardiaca, immunologica, nefrologica, diabetica, infettivologica – oltre che per le donne in gravidanza e gli over 65.

Condividiamo qui l'opuscolo informativo rivolto a persone con fragilità (ne esiste anche uno pensato per gli operatori sanitari): **gli opuscoli sono stati realizzati nell'ambito di un gruppo di lavoro coordinato da Fondazione The Bridge** che a partire dal 2023 si sta occupando di questi temi e che comprende importanti società scientifiche, associazioni di pazienti e autorevoli soggetti del mondo scientifico e sanitario.

Aiutaci anche tu a diffondere questi opuscoli e a contribuire a un'informazione corretta sui vaccini e sul contributo che essi possono dare in termini di prevenzione e per tutelare sia i singoli individui che la comunità nel suo insieme.

È POSSIBILE SCARICARE I MATERIALI INFORMATIVI UTILIZZANDO LA FOTOCAMERA DEL CELLULARE. INQUADRA IL CODICE QR CODE E SCARICA GLI OPUSCOLI



OPUSCOLO
RIVOLTO ALLE
PERSONE CON
FRAGILITÀ



OPUSCOLO
RIVOLTO AGLI
OPERATORI
SANITARI



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

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

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

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

#DIRITTOALVACCINO

SAPPIAMO
COME PROTEGGERE
UN OGGETTO FRAGILE.

MA UN SOGGETTO?



VACCINAZIONE.
FACCIAMOLA DIVENTARE
UNA CONSUETUDINE.

Vaccinarsi è importante!

Sei una persona affetta da una patologia cronica, oppure hai più di 65 anni o sei una donna in gravidanza?

Sai già che puoi vaccinarti gratuitamente e prevenire le forme più severe di alcune malattie?

Vaccinarsi è importante!

Vaccinarsi permette di prevenire le malattie trasmissibili, così da tutelare i singoli individui e la comunità nel suo insieme. Con i vaccini, infatti, si possono evitare malattie pericolose per la salute.

I vaccini sono raccomandati in particolare per tutti i soggetti fragili, ad esempio per chi ha una patologia cronica – oncologica, reumatica, cardiaca, immunologica, nefrologica, diabetica, infettivologica – oltre che per le donne in gravidanza e gli over 65.

I vaccini funzionano.

- Vaccinare vuol dire somministrare una piccolissima quantità dei batteri o dei virus che sono responsabili di malattie trasmissibili o di loro componenti modificati con tecniche di laboratorio, i cosiddetti antigeni.
- In questo modo, i microrganismi non sono più in grado di scatenare la malattia, ma sono ancora capaci di provocare una risposta immunitaria nell'organismo, del tutto simile a quella che svilupperebbe in caso di infezione reale, senza causare effettivamente la malattia o le sue complicanze.
- Se una persona vaccinata entrerà in contatto con l'agente infettivo, il sistema immunitario sarà in grado di riconoscerlo e rispondere in maniera tale da neutralizzare la minaccia infettiva.

Le vaccinazioni più indicate per i soggetti fragili



Per diminuire il rischio di contagio e ridurre l'insorgere di complicanze in caso di malattia, la Regione Lombardia offre gratuitamente alcune vaccinazioni a determinate categorie di soggetti fragili o considerati a rischio.

L'elenco di queste vaccinazioni comprende:

- anti Haemophilus tipo b
- anti epatite A
- anti epatite B
- anti morbillo-rosolia-parotite
- Anti pneumococco
- anti meningococco
- anti varicella
- anti HPV
- anti rotavirus
- anti herpes zooster

Naturalmente, anche per questa categoria di soggetti, così come per la popolazione in generale, sono consigliate le vaccinazioni **antinfluenzali e anti Covid19** promosse nell'ambito di specifiche campagne stagionali.



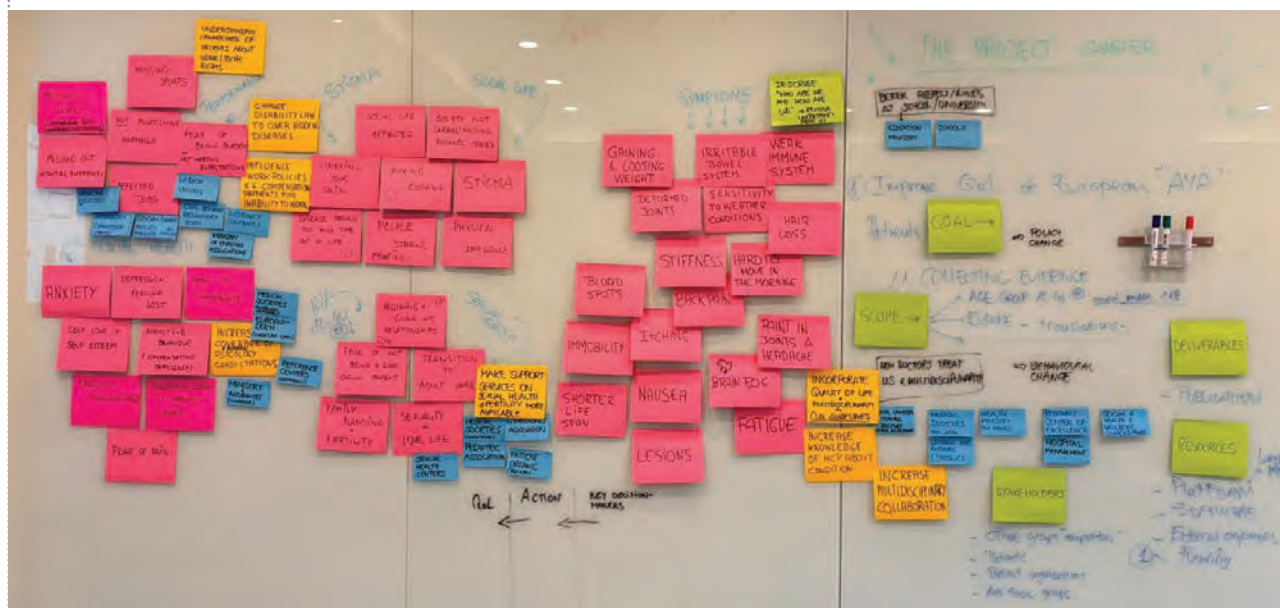
**Per conoscere quale vaccinazione
è indicata per la tua specifica
condizione, rivolgiti al tuo medico,
al tuo specialista o agli operatori
dei servizi vaccinali della tua ASST.**

Per maggiori informazioni visita il sito www.fondazionethebridge.it.

Giovani protagonisti ALOMAR

Advocacy Capability e Patient Council per giovani che vivono con malattie croniche: il nostro progetto prosegue e cresce

Diario di viaggio a Monaco



Ciao a tutti! Qui Sara e Silvia di nuovo. Vi ricordate di noi? A maggio 2023 siamo andate a Copenhagen per iniziare un progetto guidato da Patvocates, con l'obiettivo di stimolare conversazioni e collaborazioni tra giovani pazienti, provenienti da diversi paesi europei e che vivono con malattie reumatologiche e/o dermatologiche. Questo lavoro sta evolvendo e quindi... eccoci di nuovo in viaggio!

Day 1 Siamo in partenza da Milano Malpensa con destinazione Monaco di Baviera. All'arrivo in albergo ci siamo riposate nelle nostre stanze, perché sapevamo che ci attendevano due giorni entusiasmanti, ma molto impegnativi. **Quella stessa sera, abbiamo incontrato Linda e Alba, due ragazze di Patvocates che supervisionano il nostro progetto.** Abbiamo anche incontrato Luna, una giovane paziente spagnola che si è aggiunta al nostro gruppo.

Day 2 Oggi sveglia presto! Subito, assieme al team di Patvocates, abbiamo riepilogato il lavoro fatto fino a quel punto, ovvero definire ciò che le nostre esperienze di giovani pazienti con patologie reumatologiche e/o della pelle, hanno in comune. **Abbiamo quindi parlato di sintomi e di problematiche che incontriamo quotidianamente, come la mancanza di informazione o la difficoltà di accesso a servizi specialistici.** L'obiettivo del pomeriggio è diventato quello di definire gli obiettivi di una survey,



ovvero uno studio di ricerca con cui indagheremo i fattori che influenzano la qualità di vita di pazienti come noi, in Europa. **Saremo noi pazienti che disegneremo questo studio e che, assieme ad organizzazioni come ALOMAR,** lo distribuiremo a più persone possibile, per assicurarci di ottenere dati rappresentativi e utilizzabili per attività di rappresentanza o meglio, di advocacy (vedi foto). Dopo una giornata produttiva, siamo andati tutti insieme nel centro di Monaco, per cenare da Bapas, un ristorante che serviva tapas (un piatto tipico spagnolo) ma... con cibo bavarese. Sembra una combinazione bizzarra, ma la torta di mele e cannella era qualcosa di incredibile!

Day 3 Infine, abbiamo preso parte ad un **corso di formazione sul Project Management, che ci servirà per comprendere i prossimi step del nostro progetto.** Per dare una maggiore identità al gruppo abbiamo deciso insieme di avere un nome, ovvero **“Young Advocates with Skin & Joint Conditions”**. Agli anglofoni però piace accorciare i nomi, ci troverete anche con l’acronimo YASJC! Questo sarà il titolo che ci identificherà agli occhi degli sponsor.





Una volta tornati a casa... il team di Patvocates ha iniziato ad elaborare il piano strategico che definisce gli obiettivi, la mission e le attività intraprese dal gruppo.

Il piano di progetto fornisce dettagli sulla Survey, gli obiettivi, i tempi, la stima dei fondi che ci serviranno e fa parte dei documenti che serviranno ad ottenere gli sponsor del gruppo. Il team di Patvocates ci ha anche ricordato che noi partecipanti siamo i veri esperti, in quanto pazienti con esperienza delle nostre condizioni e dei servizi sanitari di cui facciamo uso, e che questo è il nostro progetto, quindi guidato da noi. Essendo passato molto tempo dall'ultimo incontro, abbiamo deciso di tenerci in contatto regolarmente e di rivederci nuovamente di persona, nel breve futuro.

Dal 5 marzo ci incontriamo online mensilmente, per aggiornarci e fare il punto sui progetti, nuove proposte e condividere idee sulla direzione del nostro lavoro. **Noi di ALOMAR lavoriamo in due gruppi: Silvia fa parte di quello che si occupa di "Communications, branding and identity", mentre Sara fa parte del**

gruppo "Sponsorship and funding". Stiamo disegnando il nostro logo e stiamo preparando la presentazione che faremo agli sponsor del nostro gruppo.

La fase 1 del progetto sarà completata una volta inviati i documenti per l'ottenimento di fondi, dopodiché procederemo a contattare i potenziali sponsor e a costruirci le pagine social e un sito, che faranno da landing page per il progetto.

Stay tuned... questo è solo l'inizio!



#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





Sì... si può!

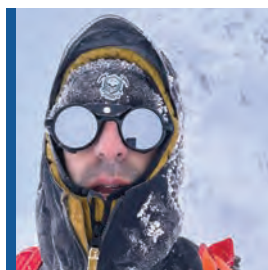
Per chi vive con una malattia reumatologica la scalata della vita quotidiana è complicata. Però io cerco sempre il lato positivo in tutto.



Spondilite e Cervino

A cura di Nicolas Redaelli – Gruppo Asteroidi ALOMAR

Molti mi chiedono: «perché hai scelto proprio il Cervino?»
Perché è uno specchio che mi riflette.
Da lontano solido e maestoso...



Ma da vicino fragile e difficile:
non è affatto semplice scovare [diagnosticare?] la linea di salita.

Come la mia spondilite anchilosante, insomma, che ha reso il mio corpo fragile ed è stata difficile da dia-

gnosticare.

La scalata del Matterhorn (nome svizzero), è complicata perché:

Si passa da un lungo avvicinamento a piedi

Si riposa in un piccolo rifugio/bivacco

Si arrampica su rocce instabili

Si passa su creste innevate e con presenza di ghiaccio

Si fanno i conti con l'altitudine che non bisogna sottovalutare

Si ripete scendendo verso casa

Per chi vive con una malattia reumatologica la scalata della vita quotidiana è complicata perché:

Si condivide la vita con dolori cronici

Si rende necessario crearci una carriera lavorativa in base alle nostre esigenze di salute

Si fanno i conti con la solitudine, perché chi non prova ciò che proviamo noi difficilmente può capirci

Si convive con la paura della cronicità e del soffrire

Ci aggrappiamo ai medici e alle cure che sono i nostri chiodi e le nostre corde (prendendo come paragone una scalata)

Però io cerco sempre il lato positivo in tutto.

Questa mia sofferenza, questa mia voglia di affrontare la paura di riprendermi quello che la malattia mi ha tolto: dopo anni ho ripreso a vivere e non più solo a sopravvivere!

Anche se quest'anno non sono riuscito a realizzare il mio sogno di scalare il Cervino per colpa di un intervento, la

Focus

voglia di mettermi in gioco è sempre lì nei miei sogni, e poi c'è il detto: «l'attesa aumenta il desiderio!»

Vorrei essere la prima persona a dichiarare la salita del Cervino con la spondilite anchilosante per lanciare un appello.

Anche se si è malati... SI PUÒ!

SI PUÒ vivere una vita piena di gioia, amore, sogni e ambizioni.

Non lasciatevi e non lasciamoci abbattere da una malattia che ci dà tantissime sfide ma ci dà anche un dono: il dono di scoprire che attraversando il dolore possiamo conoscere veramente noi stessi e possiamo capire quanto valiamo e siamo forti.

Perché per noi è tutto più difficile, ma in fondo non sono le cose difficili ad essere le più belle e apprezzate veramente?

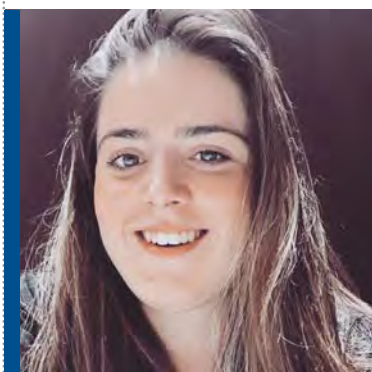






Cara malattia... non è mai troppo tardi per essere ciò che desidero essere!

A cura di Alice Salviato – Gruppo Asteroidi ALOMAR



Ho 22 anni, abito in un piccolo paese di provincia e, nonostante la mia giovane età, ho un carattere impegnativo perché sono molto testarda, ma se mi metto in testa qualcosa, in ogni

modo la ottengo. Sono cresciuta molto in fretta in quanto ho sempre lavorato nell'azienda di famiglia. Ora invece sono impiegata amministrativa e arbitro di pallavolo. Ho 2 fratelli, uno di 18 anni e uno di 11, entrambi sportivi.

Cara malattia, avevo solo 14 anni quando sei arrivata a stravolgere la mia vita. Era il 2016 e facevo la prima superiore, giocavo a pallavolo e il mio sogno era quello di diventare una giocatrice professionista di pallavolo come tante ragazzine della mia età. Quando tornavo a casa studiavo e poi via subito fuori a giocare oppure, nei giorni di allenamento, andavo in palestra con la mia squadra. Quando tornavo la stanchezza era tanta ma ho sempre studiato anche di notte perché a scuola volevo dare il massimo. In palestra ho sempre dato tutto ciò che avevo, se un bagher non mi veniva, mi arrabbiavo con me stessa e lo riprovavo finché non era perfetto. Sbagliavo ma non mollavo. Era difficile fare esercizio fisico perché sembrava che mi mancasse la

forza. Ogni fine allenamento dovevo mettermi il ghiaccio e prendevo un antidolorifico perché mi facevano male le ginocchia ma non volevo mollare. Mi faceva male la schiena ma non importava.

Comincio ad avere troppo spesso questi dolori, il medico mi fa fare degli accertamenti ma con risonanze e raggi non trovano nulla. Inizio quindi ad essere seguita da un ortopedico dell'ospedale di Padova che mi consiglia di provare con delle infiltrazioni alle ginocchia. Un dolore atroce. Tutto inutile, il problema non si risolve. Il medico allora mi prescrive degli esami del sangue.

Eccola là, quella brutta bestia era lì che mi aspettava: spondiloartrite sieronegativa, un'inflammatione cronica che provoca dolore e rigonfiamento delle articolazioni.

A me non fregava nulla, non sapevo nemmeno cosa fosse. Continuo a fare quello che ho sempre voluto finché il reumatologo mi ha costretto a fermarmi. Inizii così il mio stop forzato.

È stata una tragedia. Il mio sogno si frantumava, le lacrime scendevano e io non ero convinta di quello che avevo perché mi sembrava impossibile. Iniziai con la prima terapia ma non cambiava nulla, i dolori erano sempre gli stessi anche se avevo abbandonato lo sport.

Avevo dolori anche dopo un'ora di educazione fisica a scuola. Mi volevano togliere anche quella e solo al pensiero morivo. Alla fine, ha vinto lei, ormai mi aveva tolto lo sport che ho tanto amato; mi restava solo una cosa: studiare.

Sono passati 3 anni, siamo nel 2019 e inizio a lavorare nel ristorante dei miei genitori come cuoca e pizzaiola e avendo studiato alla scuola alberghiera, cucinare era da sempre la mia grande passione, trasmessa da mio papà.

La terapia farmacologica però non funzionava più, i dolori aumentavano e con lo specialista decidiamo di fare altri accertamenti in quanto la malattia stava correndo. Gli esami del sangue sono alle stelle e si decide di prendere un'altra strada: iniziamo così con i farmaci biologici (punture sottocutanee).

Le iniezioni erano dolorose però dovevo farle, d'altronde volevo stare bene. Sembrava andare tutto nel verso giusto, gli antidolorifici li usavo solo al bisogno.

Passa qualche mese e torniamo punto a capo, oltre ai farmaci biologici proviamo ad aggiungere il cortisone. Sto male perché con quest'ultimo vedo il mio corpo cambiare, il mio viso si riempie di acne, metto qualche kilo e non mi piaccio più. Il mio obiettivo però era stare bene.

Nel 2022 il medico mi consiglia di cambiare lavoro in quanto le troppe ore in piedi e lo stress aumentavano il dolore. Stavo male anche psicologicamente e decido di intraprendere delle sedute di psicoterapia in quanto convivevo con gli attacchi di panico e ansia.

A causa dei forti dolori non dormo la notte e nel 2023 decido, con fatica, di ascoltare il consiglio del medico e della psicologa e cambio lavoro. Nello stesso anno, a soli vent'anni, vado a convivere con il mio ragazzo in quanto era quello che entrambi desideravamo. Nel frattempo cambio farmaco e le iniezioni sono sempre più frequenti e dolorose.

Cara malattia, arrivata ad oggi posso solo dirti che non stai vincendo perché, grazie al mio carattere, io non mollo.

È vero, ho cambiato il mio stile di vita ma sicuramente non ho mai abbandonato i miei sogni. Non vado a farmi una corsa all'aria aperta, non lavorerò più come cuoca, non gioco più a pallavolo come quando avevo 14 anni ma posso dire che ho fatto di tutto per riprendere in mano lo sport che ho sempre tanto amato, non da giocatrice ma come arbitro. Ho studiato e posso dire che ce l'ho fatta. Fare l'arbitro non è semplice, costa fatica, sacrificio e tante responsabilità ma la cosa più difficile è vedere quelle ragazze in campo inseguire il loro sogno che una volta era

anche il mio.

Cara malattia, volevo quindi dirti che mi hai tolto il sogno più grande ma non riuscirai a togliermi quello che con le mie forze sto costruendo.

Non abbandonate mai i vostri sogni nonostante le difficoltà della vita, non abbiate paura di chiedere aiuto alle persone a voi vicine.

Ringrazio innanzitutto i miei genitori, i miei due fratelli e la mia famiglia che mi hanno sempre permesso di fare quello che mi sentivo. Grazie al mio compagno di vita che si "subisce" tutte le mie lamentele ogni volta che gioco a pallavolo con gli amici o dopo una partitina a calcio con i miei fratelli.

Ringrazio il professore di Reumatologia di Padova che con i suoi consigli mi sta permettendo di vivere una vita serena e ringrazio la mia Psicologa che mi ha dato una mano a rialzarmi nel periodo più brutto e a gestire le mie emozioni. La mia frase che mi porto avanti ormai negli anni è: **"Non è mai troppo tardi per essere ciò che avresti voluto essere"**.



storyset © it.freepik.com



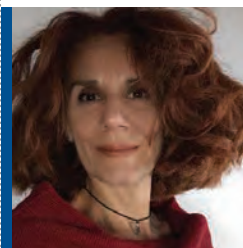
Uno spazio dedicato a tutti coloro che desiderano avvicinarsi allo Yoga

I piedi, le fondamenta del nostro corpo

I piedi come le radici di un albero, sono il punto d'appoggio, sostengono il corpo e ci mantengono in equilibrio.

A cura di Giuliana Viscuso – Insegnante Federazione Italiana Yoga

Il piedi, non sono solo una parte anatomica del corpo, ma un simbolo di radicamento, connessione e stabilità nella vita. La salute e il benessere dei piedi riflettono la nostra capacità di sentirsi stabili e sicuri nella nostra esistenza. Prendersi cura dei propri piedi, sia attraverso esercizi fisici che attraverso un'attenzione emotiva, può portare a un maggiore senso di equilibrio e benessere.



I piedi non solo svolgono un ruolo basilare nella pratica fisica dello yoga, ma sono fondamentali per la nostra salute e benessere generale. Investire nella cura dei piedi significa migliorare la qualità della vita, prevenendo dolori cronici e mantenendo il corpo in equilibrio. Vediamo in dettaglio perché i piedi sono così importanti.

Supporto e stabilità

I piedi sono le fondamenta del nostro corpo. Sorreggono il peso corporeo e distribuiscono le forze durante le attività quotidiane come camminare, correre o stare in piedi. Una postura corretta inizia proprio dai piedi. Eventuali problemi ai piedi, come un'alterazione della forma dell'arco plantare (piede piatto o cavo), possono influenzare negativamente la postura, causando dolori alla schiena, alle ginocchia e alle anche.

Assorbimento degli urti

La struttura del piede, composta da 26 ossa, 33 articolazioni, e oltre 100 muscoli, tendini e legamenti, è progettata per assorbire gli impatti con il terreno. Questo aiuta a ridurre lo stress che le articolazioni superiori (ginocchia, anche e colonna vertebrale) subiscono durante il movimento.

Stabilità ed equilibrio

I piedi sono estremamente sensibili grazie alla presenza di molte terminazioni nervose. Questa sensibilità è essenziale per mantenere l'equilibrio, percepire il terreno e adattarsi a superfici diverse. La proprioccezione (la capacità del corpo di percepire la posizione e i movimenti) è strettamente legata alla funzione dei piedi. Un buon equilibrio dipende dalla corretta percezione del piede sul terreno.

Perchè praticare Yoga per i piedi

Prima di iniziare una sessione di yoga, è essenziale preparare adeguatamente il corpo, dedicando qualche minuto alla mobilitazione delle articolazioni, comprese quelle spesso trascurate, come i piedi.

Questa fase di riscaldamento non solo aiuta a evitare infortuni, ma migliora anche la qualità della pratica stessa, permettendo di raggiungere una maggiore consapevolezza del corpo e una più profonda connessione con il respiro.

Muovere i piedi non è un'attività da riservare esclusivamente allo yoga, ma è fondamentale anche per il benessere fisico generale, al di là della pratica sul tappetino. I piedi sono la base su cui poggia tutto il corpo: supportano il peso, assorbono gli urti e mantengono l'equilibrio.

Dedicarci qualche minuto ogni giorno, anche al di fuori dello yoga, aiuta a migliorare la postura, prevenire dolori articolari e tensioni muscolari che possono irradiarsi a gambe, schiena e persino al collo.

Dandasana, la posizione iniziale per praticare lo Yoga per i piedi:

Dandasana, conosciuta come la "Posizione del Bastone", è una delle posture fondamentali dello yoga che viene spesso praticata all'inizio di una serie di asana sedute. Il suo nome deriva da due parole sanscrite: "danda" (bastone) e "asana" (posizione), che insieme indicano la posizione che ricorda un bastone, in quanto richiede una postura eretta e un allineamento dritto del corpo.

- ✓ **Posizione iniziale:** Siedi sul pavimento con le gambe distese davanti a te. Mantieni i piedi tesi, con le punte rivolte verso l'alto. Le gambe dovrebbero essere unite e ben distese, senza piegamenti o flessioni alle ginocchia.
- ✓ **Schiena e busto:** Allunga la colonna vertebrale in modo che sia il più dritta possibile, senza curvare la parte bassa della schiena. Immagina di essere sollevato dalla sommità della testa, come se una corda invisibile ti stesse tirando verso l'alto. Mantieni il busto solido e il petto aperto, evitando di inclinarsi in avanti.
- ✓ **Mani e braccia:** Le mani possono essere posizionate sul pavimento accanto ai fianchi, con le dita rivolte in avanti e i palmi rivolti verso il basso, per supportare la postura e garantire una maggiore stabilità. Le braccia devono essere attive e i gomiti ben distesi, senza piegarsi.
- ✓ **Respirazione:** Respira profondamente e in modo regolare durante l'esecuzione della postura, mantenendo un respiro calmo e controllato. Questo aiuta a concentrarsi e a mantenere la stabilità nella posizione.



Pada Anguli Naman (Flessione plantare delle dita dei piedi)



Movimento delle dita dei piedi

- ✓ Inspira profondamente.
- ✓ Espira lentamente e fai un pugno con tutte le dita dei piedi, piegandole verso la pianta del piede.
- ✓ Inspira e stendi le dita dei piedi il più possibile, aprendo le dita come se stessi cercando di allungarle.
- ✓ Ripeti questo movimento di flessione ed estensione per 5-10 volte, mantenendo un ritmo lento e consapevole.
- ✓ Coordina il movimento con il respiro: inspira mentre estendi le dita e espira mentre le fletti.

Pada Anguli Prasarana (Estensione delle dita dei piedi)

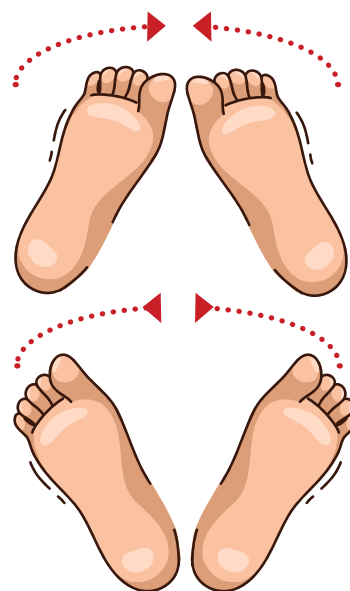


Movimento delle dita dei piedi

- ✓ Premendo i talloni contro il tappetino, fletti le caviglie portando le dita dei piedi verso di te (dorsiflessione).
- ✓ Inspirando, allarga tutte le dita dei piedi cercando di creare spazio tra di esse.
- ✓ Mantieni la pianta del piede attiva e distesa durante il movimento.
- ✓ Espirando, rilassa le dita e prova ad allungarle in avanti, cercando di stendere ogni dito.
- ✓ Continua a sincronizzare il movimento delle dita con il respiro: allarga le dita inspirando, rilassa ed estendi espirando.



Pada Chalana (Rotazione del piede)



Movimento dei piedi

- ✓ Mantieni i piedi larghezza del bacino
- ✓ Inizia a fare dei cerchi con i piedi, convergendo gli alluci verso l'interno e verso l'esterno, ruotandolo prima in senso orario e poi in senso antiorario.
- ✓ Cerca di fare movimenti ampi e lenti, senza sforzare.
- ✓ Puoi fare 5-10 rotazioni in ciascun verso.
- ✓ Questo movimento è utile anche per migliorare la mobilità delle caviglie.

Si può eseguire il movimento

Simbolismo dei piedi

Connessione con la realtà

I piedi sono la nostra connessione fisica con la terra, il che li rende simboli del nostro radicamento e del nostro contatto con la realtà. Quando una persona è ben radicata, è presente, centrata e stabile. Se invece è "poco radicata", potrebbe sentirsi insicura, instabile o poco connessa con la vita.

Sicurezza e supporto

Poiché i piedi sostengono tutto il corpo, simboleggiano il sostegno e la sicurezza. In termini psicologici, problemi con i piedi (come debolezza o tensione) possono riflettere una sensazione di insicurezza o la difficoltà a sostenere se stessi nella vita.

Libertà di movimento e direzione

I piedi ci permettono di muoverci e spostarci nello spazio, quindi rappresentano la libertà di andare avanti nella vita, di esplorare nuove direzioni e di fare scelte. Tensioni o rigidità nei piedi possono indicare paura del cambiamento o difficoltà nell'andare avanti.

Autonomia e indipendenza

La capacità di camminare in modo autonomo è simbolo di indipendenza.

Difficoltà nel camminare, rigidità o debolezza possono suggerire problemi legati alla mancanza di fiducia in sé stessi o alla paura di essere indipendenti.

Interpretazione dei problemi ai piedi

I problemi fisici possono essere considerati manifestazioni di blocchi emotivi o psicologici. Alcuni esempi comuni includono:

Piedi freddi Potrebbero indicare un distacco emotivo o una difficoltà a sentirsi connessi con le proprie emozioni e con il mondo circostante.

Rigidità o dolori ai piedi Potrebbero riflettere una resistenza a lasciarsi andare o a procedere in nuove direzioni nella vita. Questa tensione può simboleggiare una paura di perdere il controllo o una difficoltà a fidarsi del processo della vita.

Caviglie deboli Spesso associate a una sensazione di insicurezza o a una mancanza di supporto nella vita, soprattutto in ambito relazionale o professionale.



Freepik studio © freepik.com

Pada Tirna Chalana (Movimento oscillante del piede)



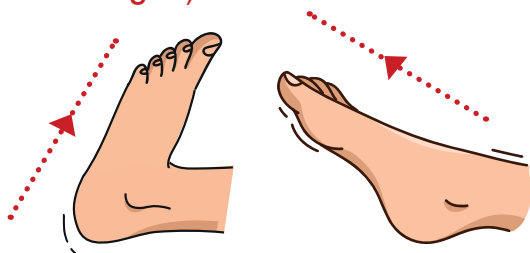
Movimento dei piedi

- ✓ Fletti leggermente i piedi, con le dita rivolte verso l'alto.
- ✓ Inizia a spostare i piedi lateralmente verso destra e sinistra, muovendoli come se fossero i bracci di un tergicristallo.
- ✓ Inizia con i piedi che si avvicinano alla parte interna, poi separali, creando un movimento laterale controllato.
- ✓ Il movimento deve essere fluido e senza forzature, come se stessi "trascinando" i piedi da un lato all'altro.
- ✓ Ogni piede dovrebbe muoversi in modo indipendente, ma il movimento complessivo deve essere simmetrico e armonioso.
- ✓ Questo movimento è utile anche per migliorare la mobilità delle caviglie.



Racool_studio © freepik.com

Gulf Naman (Flettere ed estendere le caviglie)



Movimento delle caviglie e dei piedi

Questo movimento migliora la flessibilità delle caviglie, dei piedi e delle gambe, stimola la circolazione sanguigna nelle estremità inferiori, riducendo il ristagno di sangue. Utile per migliorare la stabilità, prevenire infortuni e aumentare l'efficienza del movimento in attività sportive o quotidiane.

- ✓ Inspira e fletti i piedi verso le ginocchia (flessione dorsale), sentirai un allungamento lungo i muscoli del polpaccio.
- ✓ Espira ed estendi i piedi in avanti come per toccare il pavimento (flessione plantare). Questo movimento contrarrà i muscoli anteriori della gamba.
- ✓ Alterna i movimenti di flessione ed estensione a ritmo lento e controllato, coordinandolo con il respiro.
- ✓ Ripeti il movimento 10-20 volte, mantenendo il ritmo costante e fluido.

Gulf Chakra (Rotazione della caviglia)



Movimento delle caviglie e dei piedi

È un esercizio di mobilità articolare e un mudra utilizzato nello yoga e in alcune pratiche di meditazione e guarigione. Questo movimento si concentra sulle articolazioni della caviglia, favorendo il flusso di energia in tutto il corpo

- ✓ Solleva un piede leggermente dal pavimento mantenendo il ginocchio piegato.
- ✓ Inizia a ruotare la caviglia in senso orario, tracciando dei cerchi ampi e fluidi con il piede.
- ✓ Esegui 5-10 rotazioni lente e controllate in senso orario.
- ✓ Successivamente, cambia direzione e fai altre 5-10 rotazioni in senso antiorario.

Ripeti con l'altra caviglia: una volta completato su un lato, esegui lo stesso movimento con l'altro piede. Alla fine, rimani fermo qualche istante e osserva le sensazioni nelle tue caviglie e gambe.

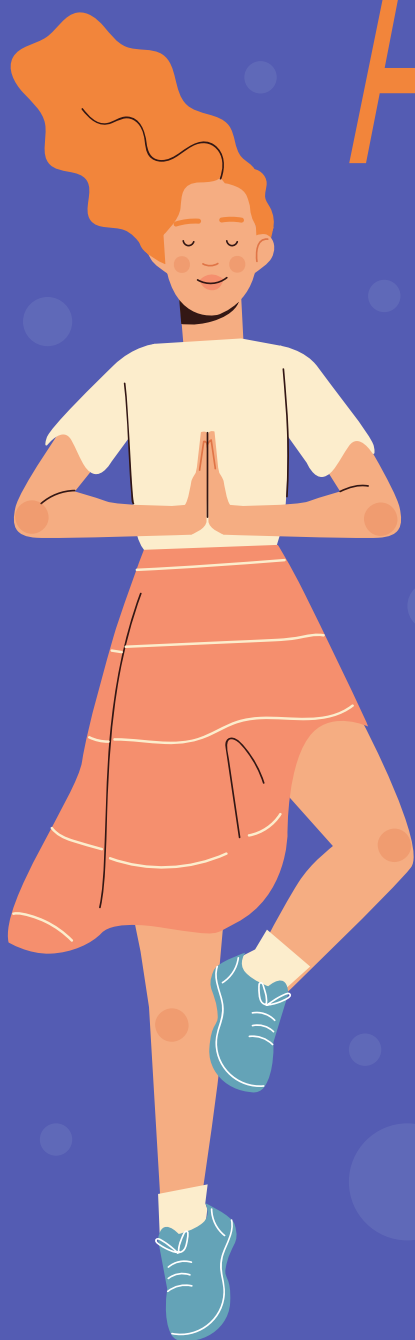


Per maggiori informazioni sul corso di Yoga potete inviare una mail al seguente indirizzo: yoga@giulianaviscuso.it o un WhatsApp al numero **338 2894312**

20
25

MINDFULNESS CON ILARIA
QI GONG CON ALESSIA
SAMBATERAPIA CON CLAUDIA
YOGA CON GIULIANA

CORSI ALOMAR



Proseguono anche per il 2025 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.



SCOPRI TUTTI I DETTAGLI
SUL SITO ALOMAR
OPPURE SCRIVICI A [INFO@ALOMAR.IT](mailto:info@alomar.it)!
TI ASPETTIAMO.

Osservatorio malattie reumatologiche

Dott. Luigi Sinigaglia
Presidente Emerito della
Società Italiana di Reumatologia
Referente Scientifico ALOMAR ODV



Le malattie reumatologiche sono oltre 150 entità cliniche diverse dal punto di vista delle manifestazioni, delle cause e dei meccanismi che le determinano.

Introduzione alle malattie reumatologiche

Le malattie reumatologiche sono oltre 150 entità cliniche diverse dal punto di vista delle manifestazioni, delle cause e dei meccanismi che le determinano. **La maggior parte di queste malattie ha decorso cronico ed evolutivo nel tempo** (la dizione reumatismo deriva da verbo greco *πέω* che significa scorrere) con possibili danni irreversibili principalmente a carico dell'apparato locomotore (ossa, muscoli e articolazioni) ma spesso anche a carico di organi interni come il polmone, il cuore e il rene.

Stante questa definizione si può comprendere come le malattie reumatologiche, oltre a rappresentare un enorme problema dal punto di vista dell'economia sanitaria, possono determinare un significativo peggioramento della qualità di vita dei pazienti con una considerevole riduzione anche della sopravvivenza.

In generale si può affermare che **al giorno d'oggi sono disponibili terapie molto efficaci per la maggior parte delle malattie reumatologiche** che non riescono a ottenere una guarigione ma sono in grado di indurre una remissione protratta che è compatibile con una vita normale nel paziente che ne fruisce.

La risposta terapeutica tuttavia è tanto maggiore quanto

più precocemente la terapia viene instaurata, così che attualmente la vera grande sfida per la Reumatologia in tutto il mondo è rappresentata dalla diagnosi precoce.

Di tutte le strutture colpite dalle malattie reumatologiche certamente l'apparato locomotore è il bersaglio principale. Così vengono interessate le articolazioni, lo scheletro, i muscoli, i tendini e le fasce cioè tutte le strutture che consentono il movimento e di conseguenza gli spostamenti, le attività professionali e ludiche, le relazioni sociali. Queste funzioni sono minacciate durante tutto l'arco della vita in quanto **le malattie reumatologiche**, a differenza di quanto molti ritengono, **non sono esclusive del soggetto anziano, ma possono colpire tutte le età, perfino i bambini**, con drammatiche conseguenze e ripercussioni sulla vita di relazione.

In Italia si stima che esistano circa 5 milioni di pazienti affetti da una malattia reumatologica.

Schematicamente e per esigenze espositive le malattie reumatologiche possono essere divise in tre grandi gruppi che fanno riferimento alle malattie croniche ad impronta infiammatoria, alle malattie ad impronta degenerativa e alle malattie metaboliche dello scheletro.



Photographie.eu © Stock Adobe.com

Malattie reumatologiche ad impronta infiammatoria

Le malattie reumatologiche ad impronta infiammatoria sono così definite in quanto derivano da una cronica condizione di infiammazione, a causa per lo più sconosciuta, che determina la comparsa dei classici segni dell'infiammazione (tumefazione, calore, rossore, dolore e limitazione funzionale) a carico della struttura colpita.

Questa infiammazione spesso ha le caratteristiche di essere "autoimmune" cioè scatenata da un processo aberrante per cui il sistema immunitario dell'ospite è rivolto contro determinati antigenici dello stesso individuo che presenta pertanto la comparsa di "autoanticorpi". **Nella maggior parte dei casi le strutture più colpite sono le articolazioni, ma possono essere interessati anche i muscoli, i tendini, gli organi interni e i vasi arteriosi e venosi.**

La malattia che meglio rappresenta questo raggruppamento è l'**artrite reumatoide** che colpisce prevalentemente la donna in età relativamente giovane e che determina, se non diagnosticata e trattata, gravi deformazioni articolari. La malattia è frequente con una prevalenza nella popolazione pari all'1 %. Le articolazioni più colpite sono quelle delle mani e dei piedi, dove si manifestano i ca-

ratteristici segni dell'infiammazione che si accompagnano a una classica rigidità mattutina che può durare ore. Se lasciata a sé presto la malattia si estende anche ad altre articolazioni come i polsi, i gomiti, le spalle, le caviglie, le ginocchia e le anche, spesso con carattere simmetrico (entrambe le articolazioni) e fisso. Il paziente fatica a muoversi, ha un sonno disturbato, un risveglio spesso drammatico.

Coesiste una sensazione di stanchezza generalizzata, talvolta febbricola. L'esordio è solitamente subdolo e progressivo e spesso la diagnosi, nonostante la sintomatologia caratteristica, viene ritardata.

La diagnosi viene posta sulla base del riscontro clinico mentre esistono alcuni esami di laboratorio che possono aiutare come la misurazione degli indici di infiammazione (velocità di sedimentazione e Proteina C reattiva) e la ricerca di particolari anticorpi come il fattore reumatoide e gli anticorpi anti citrullina che sono positivi in circa il 75 % dei casi.

Una volta confermata la diagnosi è necessaria una pronta strategia terapeutica che oggi viene condotta con sistemi di controllo rigorosi finalizzati a ottenere nell'arco di qualche mese la remissione completa della malattia. Vengono utilizzati farmaci tradizionali come il metotressato che in circa il 70 % dei casi riesce a indurre una risposta

favorevole. **Se non si raggiunge l'obiettivo con questo farmaco si può passare ai cosiddetti farmaci biotecnologici, introdotti in terapia fino dall'inizio degli anni 2000.**

Questi farmaci sono estremamente potenti ma devono essere attentamente monitorati perché possono ridurre la risposta immunitaria e facilitare le infezioni. Di recente sono stati introdotti nuovi farmaci efficaci per la terapia di questa malattia almeno quanto i biotecnologici che si possono assumere anche per via orale e che appartengono alla classe degli inibitori delle janus chinasi.

È molto importante che questa strategia terapeutica, che prevede un intervento tempestivo e uno stretto controllo del paziente almeno nei primi mesi, venga instaurata molto precocemente perché le percentuali di raggiungimento della remissione clinica sono inversamente proporzionali alla durata di malattia e, se la terapia viene instaurata tardivamente, si rischia di vedere comparire danni articolari irreversibili e non più curabili. Per questa malattia, la cui causa è ancora sconosciuta, non sono possibili strategie di prevenzione primaria.

La prevenzione secondaria prevede il mantenimento di una buona attività fisica, l'astensione dal fumo, il controllo del peso corporeo, il risparmio delle articolazioni interessate nelle fasi di infiammazione attiva.

L'ecografia articolare è un ottimo e innocuo strumento per controllare l'attività di malattia a livello delle singole articolazioni e per documentare la remissione una volta che l'infiammazione sia stata adeguatamente controllata con i farmaci adatti. Spesso l'artrite reumatoide si accompagna a importanti comorbidità (o malattie associate) come l'interessamento cardiovascolare, scheletrico, polmonare o neurologico. Di queste componenti è necessario tenere conto ogniqualvolta si affronta il singolo paziente con strategie preventive e terapeutiche efficaci.

La seconda forma di artrite cronica infiammatoria per importanza clinica ed epidemiologica è rappresentata dalla **artropatia psoriasica** che si associa comunemente alla malattia cutanea.

A differenza dell'artrite reumatoide che è essenzialmente una sinovite (cioè una infiammazione della membrana che ricopre dall'interno le articolazioni) l'artrite psoriasica è invece una cosiddetta enteso-artrite, cioè una infiammazione delle entesi che sono i punti in cui tendini e legamenti incontrano l'osso. La malattia, solitamente priva di autoanticorpi dimostrabili, presenta manifestazioni diverse dall'artrite reumatoide per sedi e numero di articolazioni interessate, per prominente interessamento delle entesi

(come l'inserzione al calcagno del tendine di Achille), per una minore predisposizione del sesso femminile e per una tendenza, a parte qualche eccezione, un poco più benigna di evoluzione nel tempo.

Come e forse anche più dell'artrite reumatoide presenta svariate comorbidità come l'obesità, l'interessamento cardiovascolare e la sindrome metabolica, oltre naturalmente alla componente cutanea della psoriasi la cui gravità non è tuttavia correlata all'artrite. **Anche l'artrite psoriasica può essere trattata con alcuni farmaci biotecnologici** che si dimostrano estremamente efficaci sia sulla componente articolare sia sulla componente cutanea.

Diversamente da queste due forme, che tranne rari casi, quasi mai interessano la colonna vertebrale, la **Spondilite Anchilosante** è una malattia che interessa specificamente la colonna vertebrale.

Si tratta questa volta di una patologia a schiacciante preponderanza nel sesso maschile e sono colpiti solitamente soggetti in giovane età. La caratteristica clinica iniziale della malattia è la cosiddetta "lombalgia infiammatoria" cioè un dolore lombare basso che compare a riposo, si esacerba nelle ore notturne e mattutine e tende a migliorare con l'attività fisica. Col tempo anche il tratto dorsale e cervicale della colonna vengono interessati con una progressiva rigidità della colonna vertebrale che perde progressivamente le sue capacità di movimento con un grave impatto funzionale sul paziente.

La malattia può interessare anche alcune articolazioni periferiche, in particolare le anche. Anche questa forma è priva di segni di laboratorio di autoimmunità, ma mostra una particolare predisposizione genetica.

La diagnosi precoce è possibile tramite uno studio in Risonanza Magnetica delle articolazioni tra colonna e bacino (articolazioni sacro-iliache) che sono lo scenario iniziale della malattia.

Nelle fasi successive il paziente viene seguito tramite esami radiologici convenzionali della colonna vertebrale. Questa malattia, per la sua presentazione aspecifica, è gravata da un serio ritardo diagnostico, dell'ordine di anni, perché non viene quasi mai prontamente riconosciuta. Il ritardo diagnostico ha ripercussioni negative sulla prognosi funzionale in quanto anche in questa forma abbiamo oggi farmaci estremamente efficaci in grado di ridurre il dolore, restituire la motilità al paziente e prevenire la rigidità irreversibile.

Tra le malattie infiammatorie croniche a impronta più tipicamente autoimmunitaria sono comprese poi le **connettiviti sistemiche**, malattie che possono interessare l'appa-

rato locomotore ma che si concentrano soprattutto sulla possibile induzione di un danno ad alcuni organi interni che mette spesso il paziente in pericolo di vita.

E' il caso del **Lupus Eritematoso Sistemico**, malattia tipica del sesso femminile in età fertile, che può avere manifestazioni cliniche estremamente variabili e interessare praticamente ogni organo ed apparato (dalla cute, alla pleura e al polmone, alle articolazioni, al cuore, ai vasi e al rene). Nella gran maggioranza dei casi l'organo bersaglio principale è il rene e la malattia può portare se non trattata adeguatamente a una insufficienza d'organo irreversibile. La diagnosi non è sempre facile e si basa sul sospetto clinico, sulla comparsa del classico eritema a farfalla al volto, sulla fotosensibilità e sull'artrite che in questi casi è fugace e di carattere benigno.

Gli esami di laboratorio sono cruciali per la diagnosi e svelano la presenza di una serie di autoanticorpi specifici tra cui i più importanti sono gli anticorpi anti-DNA nativo. La terapia più importante si basa sull'impiego del cortisone associato a immunosoppressivi ma sono indicati anche alcuni approcci terapeutici che prevedono l'impiego di farmaci biotecnologici.

La **Sclerodermia** o **sclerosi sistemica** progressiva è un'altra connettivite sistemica che inizia quasi sempre con un interessamento vascolare e cutaneo. I primi sintomi sono rappresentati solitamente dalla comparsa del cosiddetto "fenomeno di Raynaud" (impallidimento fino ad assumere un colorito cadaverico delle estremità delle dita dopo esposizione al freddo), espressione di un disturbo

micro circolatorio, e dalla modificazione della cute che diviene rigida, anelastica e atrofica fino a costituire una vera e propria corazzina che limita il movimento.

La Sclerodermia ha come organo bersaglio principale il polmone e secondariamente il cuore per la facilità con cui comporta una fibrosi interstiziale polmonare associata a ipertensione polmonare. Questi quadri sono di più difficile terapia, si associano a una prognosi non sempre buona ma anche in questo campo sono stati fatti di recente enormi progressi con agenti in grado di ridurre le resistenze polmonari che, se introdotti nelle fasi precoci, possono dare risultati estremamente favorevoli. La diagnosi è in generale abbastanza semplice per le ca-

miche caratterizzate da un processo infiammatorio cronico che interessa la parete delle arterie e delle arteriole e che possono generare quadri clinici eterogenei e complessi a seconda del distretto colpito. Per tutte queste patologie esistono trattamenti efficaci in tutti i casi in cui sia stato possibile avere posto una diagnosi precoce prima dell'instaurarsi di danni periferici irreversibili.

Malattie reumatologiche a impronta degenerativa

Tutte le forme caratterizzate da una impronta degenerativa delle articolazioni sono in definitiva riconducibili all'**Osteoartrosi** che rappresenta la principale causa di invalidità



atteristiche manifestazioni di malattia, si basa sul riscontro di autoanticorpi specifici al laboratorio e può essere ulteriormente supportata da altre metodiche strumentali come la capillaroscopia periungueale che documenta il disturbo del microcircolo.

Esistono altre connettiviti sistemiche come la **Connettivite mista**, le **miositi infiammatorie** che hanno come bersaglio principale la muscolatura striata, la **sindrome di Sjögren** che colpisce le ghiandole lacrimali e salivari generando una secchezza delle mucose e le vasculiti siste-

nel mondo. Segni radiologici di artrosi dopo i 60 anni sono riscontrabili in pressoché tutta la popolazione per cui se si utilizza un parametro radiologico si può ben dire che l'osteoartrite sia una malattia universale.

Attualmente **l'artrosi è definita come una patologia degenerativa del complesso articolare che comprende la cartilagine, l'osso subcondrale e la membrana sinoviale.**

In particolare nei decenni precedenti molta importanza è stata data ai processi di degenerazione cartilaginea che

determina una perdita delle funzioni della cartilagine come tessuto atto a assorbire il traumatismo che sull'articolazione si verifica per normali attività come per esempio il cammino. La cartilagine svolge un effetto spugna, legando e dismettendo molecole di acqua, che attutisce gli effetti del trauma generato dal carico.

La perdita di funzione della cartilagine è legata con ogni probabilità ad una degenerazione delle cellule che popolano questo tessuto, i condrociti, che non sono più in grado di rigenerare le microlesioni tissutali indotte dai traumi e dai microtraumi. Ne consegue che l'osso sottostante la cartilagine inizia a dover sopportare un sovraccarico che si traduce in microlesioni delle trabecole ossee che comportano comparsa di infiammazione locale (edema osseo), aumento della fibrosi locale e successivamente comparsa di proliferazioni ossee marginali note come osteofiti. Questa sequenza porta nel suo complesso a una perdita progressiva di funzione dell'articolazione, che clinicamente si traduce in dolore, aumento di volume dei capi ossei, comparsa di scrosci articolari e limitazione della funzione e quindi del movimento.

Il dolore in questo caso, a differenza di quanto avviene nelle condizioni infiammatorie, ha una cadenza "meccanica", aumenta cioè con l'uso dell'articolazione colpita e si placa con il riposo.

Esistono due forme di osteoartrosi: la forma primitiva caratterizzata da una predisposizione costituzionale alla degenerazione precoce delle cartilagini articolari e le forme secondarie, indotte cioè da molte altre malattie di carattere traumatico, genetico o metabolico.

A differenza di quanto esposto per le forme infiammatorie, l'osteoartrosi non prevede l'impiego di farmaci specifici perché ad oggi non esistono evidenze scientifiche convincenti per nessun farmaco in uso. I farmaci utili sono quelli che vengono utilizzati a scopo sintomatico, per lenire il dolore ma che non devono essere presi continuativamente per i possibili effetti collaterali.

Molto importanti sono

invece i provvedimenti pratici legati allo stile di vita: non sovraccaricare le articolazioni portanti (anche, ginocchia e caviglie e piedi) e quindi mantenere un adeguato peso corporeo, evitare sforzi prolungati in carico, risparmiare le articolazioni malate.

Nei casi estremi, quando si è instaurato un danno anatomico e funzionale irreversibile, ottimi risultati si ottengono con l'approccio chirurgico che prevede diverse possibilità di intervento tra cui le protesi totali di alcune articolazioni in grado di restituire al paziente una vita normale.

Malattie dello scheletro

L'importanza delle malattie dello scheletro è legata al fatto che molte affezioni comportano la comparsa di una fragilità scheletrica per cui la resistenza ai traumi si riduce notevolmente fino alla possibile comparsa di vere e proprie fratture anche per movimenti normali senza che si sia verificato un traumatismo. Di tutte le patologie fragilizzanti la più importante è l'**Osteoporosi**, patologia più frequente ma non esclusiva del soggetto anziano.

L'osteoporosi è importante in quanto induce un aumento del rischio di frattura. Le fratture osteoporotiche più importanti sono quelle a carico del radio distale (frequente nella donna in giovane età dai 50 anni in poi), le fratture dei corpi vertebrali (che sono le tipiche fratture da fragilità in Osteoporosi e nella gran maggioranza dei casi sono atraumatiche e quindi spontanee), le fratture dell'omero



prossimale e le fratture del femore prossimale.

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 iatrogeniche, 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. 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.

L'Osteoporosi colpisce in maggiore proporzione la donna, dopo la menopausa, ma, soprattutto in questi ultimi anni si è compreso che **pure il maschio può sviluppare Osteoporosi anche se in proporzione inferiore**.

Sebbene le conseguenze dell'Osteoporosi e delle fratture ad essa correlate siano 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. E' del 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.

L'Osteoporosi non dà alcun sintomo prima che compaiano le fratture e per questo è stata definita "l'epidemia silenziosa".

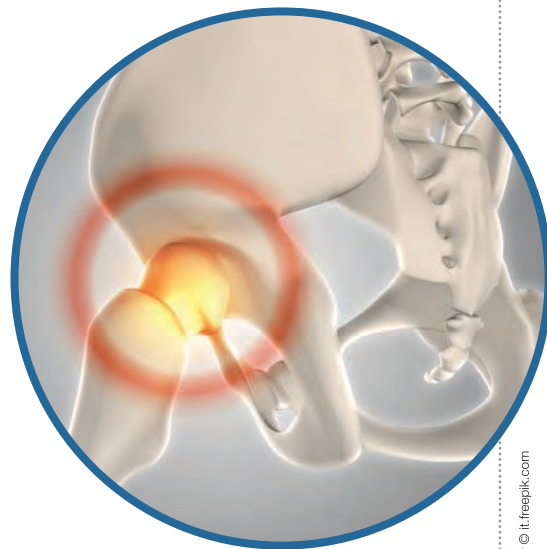
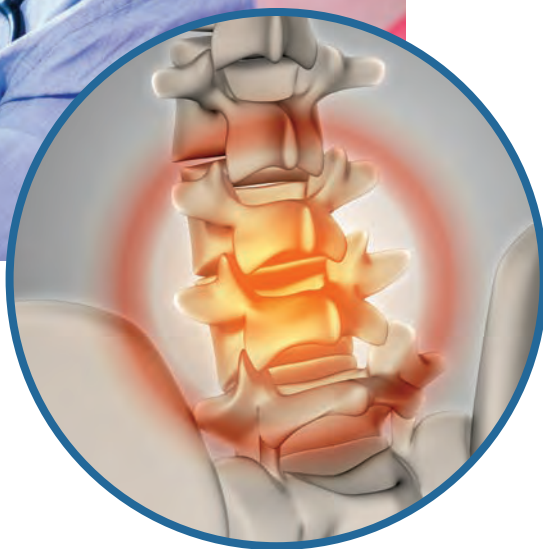
La diagnosi viene posta tramite esami di screening, non perché compaiano sintomi nel paziente. La sintomatologia della malattia in fase avanzata è quella legata agli eventi fratturativi che possono restare misconosciuti per anni. L'esempio più classico è rappresentato dal mal di schiena comunemente attribuito 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 alle 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



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 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



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 casi. 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.

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 del 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 particolarmente a rischio di frattura.

La MOC può essere utile anche per seguire il paziente nel tempo e per verificare se con la terapia la

**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

densità ossea tende a migliorare. 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 necessari per un primo screening generale. A parte la menopausa precoce o anticipata, esistono svariati fattori di rischio per Osteoporosi e per 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'immobilità 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 neurosensoriali.

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 in aria, 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 calciche. 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. Indubbiamente un buon livello di attività fisica rappresenta uno stimolo benefico sullo scheletro in quanto favorisce la neoformazione ossea.

Gli sport più indicati sono quelli in aria che risentono dello stimolo gravitatorio. In un soggetto avanti negli anni è sufficiente il consiglio di camminare di buon passo almeno mezz'ora al giorno. L'alimentazione è altrettanto importante. I cibi più ricchi in Calcio sono il latte e i latticini (yogurt, parmigiano, formaggi freschi). Anche l'acqua minerale può essere una buona fonte di Calcio ma si devono scegliere acque che contengano almeno 250 mg di calcio per litro. Altri alimenti ricchi in calcio sono la frutta secca, i cavolfiori, i broccoli e il pesce azzurro.

Un adeguato apporto di calcio con la dieta e una fisiologica concentrazione di Vitamina D nel sangue, pur non rappresentando da soli la terapia dell'Osteoporosi, sono i due pre-requisiti per la salute dello scheletro e consentono alle terapie farmacologiche di raggiungere risultati migliori.





#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

Nuovi orizzonti in reumatologia

A cura di Orlando De Santis – Responsabile Sezione di Bergamo

Si è svolto a Bergamo nei giorni 24 e 25 aprile, presso l'Auditorium "Lucio Parenzan" dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII, l'interessante convegno "Nuovi orizzonti in reumatologia" che ha avuto come Responsabili Scientifici il Dott. Massimiliano Limonta dell'ospedale Papa Giovanni XXIII e il Dott. Oscar Epis dell'ospedale Niguarda di Milano. Di seguito si riportano il Razionale e il Programma degli interventi del convegno.

Razionale

"Il convegno si propone di condividere le ultime ricerche e gli sviluppi nel campo della reumatologia, inclusi trattamenti innovativi e nuove terapie personalizzate. L'evento favorirà lo scambio di conoscenze tra esperti del settore, promuovendo la collaborazione e l'aggiornamento professionale per migliorare la cura dei pazienti affetti da patologie reumatiche.

Il convegno rappresenta inoltre un'occasione per discutere come ottimizzare l'assistenza ai pazienti reumatici attraverso innovazioni nell'organizzazione dei servizi sanitari. I diversi interventi proporranno nuovi approcci per migliorare l'accesso alle cure per ottimizzare la gestione delle risorse e promuovere la multidisciplinarietà nel trattamento delle malattie reumatiche.

Inoltre sarà un'opportunità per condividere best practice e strategie vincenti per sviluppare modelli organizzativi più efficaci ed efficienti nel contesto della reumatologia."

Programma degli interventi

Il convegno ha previsto un nutrito programma di interventi sulle diverse patologie reumatologiche con la conclusione di una tavola rotonda cui hanno partecipato anche la Presidente di ALOMAR ODV, Maria Grazia Pisu, e il Responsabile della sezione di Bergamo, Orlando De Santis.

Gli argomenti trattati dai numerosi professionisti si riportano di seguito:

Dermatopolimiositi, Sclerosi sistemica progressiva, Lupus eritematoso sistemico, Ruolo delle CAR-T;

Artrite reumatoide, Artrite psoriasica, Spondiloartriti, Nuovi orizzonti terapeutici nell'osteoporosi, Nuovi orizzonti diagnostici nell'osteoporosi, Il percorso dal reumatologo al fisiatra, Il percorso riabilitativo nel paziente reumatologico, Ambulatori multidisciplinari, L'ambulatorio reumatologico nella Casa di Comunità;

Il ruolo dell'infermiere di famiglia, Rete lombarda della fibromialgia.

Come si può notare gli argomenti esposti sono stati tanti e di notevole interesse, ma vorrei soffermarmi brevemente sulla Rete Fibromialgica Lombarda e sui nuovi Presidi Sanitari, istituiti con la Legge Regionale n. 22 del 14/12/2021, ovvero le Case di Comunità e gli Ospedali di Comunità, ancora poco conosciuti dal grande pubblico.



Responsabili Scientifici

Massimiliano **Limonta**

Oscar **Epis**

BERGAMO

24-25 maggio 2024

NUOVI ORIZZONTI IN REUMATOLOGIA



Rete Fibromialgica Lombarda

Come noto la sindrome fibromialgica non è ancora inserita nei Livelli Essenziali di Assistenza in quanto non ancora riconosciuta come malattia invalidante.

Dai dati forniti dalla Società Italiana di Reumatologia la malattia colpisce circa due milioni di persone in Italia, in prevalenza donne, ma anche bambini e adolescenti.

La malattia si presenta con forti dolori che possono manifestarsi in qualsiasi zona del corpo come dolori muscolo-scheletrici, rigidità, stanchezza, insonnia, problemi di memoriae altro.

Le soluzioni e gli interventi proposti da Regione Lombardia prevedono la costituzione di una rete regionale per la gestione del paziente con sindrome fibromialgica, in grado di intercettare pazienti non ancora posti a diagnosi e quindi non trattati o sottotrattati, di definire una diagnosi precisa ed il livello di gravità e di ottimizzare e uniformare i percorsi di terapia più appropriati per ogni persona.

La Regione Lombardia tramite la Commissione Tecnica sulla Fibromialgia ha individuato i seguenti livelli di assi-

stenza:

- ✓ **attività dei Medici di Medicina Generale (MMG) e attività ambulatoriale reumatologica periferica** per la gestione dei casi lievi/moderati (**1° livello**);
- ✓ **attività multi-specialistica nei centri ospedalieri**, per la gestione dei casi severi/molto severi, senza presenza di un coordinamento e offerta di prestazioni multi-specialistiche (**2° livello**);
- ✓ **attività multi-specialistica nei centri ospedalieri**, per la gestione dei casi severi/molto severi, con presenza di coordinamento e offerta di prestazioni multi-specialistiche (**3° Livello**).

La Regione Lombardia con il decreto 12097 del 09/08/2023 ha infine approvato il progetto esecutivo della Rete Regionale dei Centri per la diagnosi e cura della fibromialgia presentato dall'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, con relativa assegnazione delle risorse economiche.

I tempi per la relazione scientifica e la rendicontazione economica finale sono previsti in 24 mesi. E' previsto anche

Case di Comunità e Ospedali di Comunità

un Organo di Coordinamento con compiti di definizione degli obiettivi specifici, dei piani operativi e delle tempistiche di realizzazione delle attività di implementazione, gestione e monitoraggio delle attività della Rete Regionale. L'Organo di Coordinamento sarà costituito dai referenti di 6 Centri di Riferimento ovvero ASST degli Spedali Civili di Brescia, ASST Mantova, Fondazione I.R.C.C.S. del Policlinico San Matteo di Pavia, Ospedale Galeazzi e San Raffaele di Milano.

L'Organo sarà presieduto dal referente della ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano, quale Ente coordinatore del progetto. Sono inoltre previste delle Commissioni Tecniche, specializzate per aree tematiche che dovranno supportare l'organo di Coordinamento per il raggiungimento delle finalità e degli obiettivi del progetto di Rete.

Con l'approvazione del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) da parte del Consiglio Europeo nel Luglio 2021, viene data agli Stati Membri un'importante opportunità di miglioramento del Sistema Salute. Il PNRR prevede, infatti, una specifica missione dedicata alla "Salute", la

Missione 6, con un duplice obiettivo:

il primo prevede il **rafforzamento delle reti territoriali con l'istituzione delle Case di Comunità, degli Ospedali di Comunità e delle Centrali Operative Territoriali.**

Il secondo prevede l'ammodernamento delle **dotazioni tecnologiche del SSN** con il rafforzamento del **Fascicolo Sanitario Elettronico** e lo sviluppo della **Telemedicina**.

Per la provincia di Bergamo è prevista l'attivazione di 21 Case di Comunità (CdC), di 6 Ospedali di Comunità e di almeno una COT (Centrale Operativa Territoriale) per i tre distretti (Bergamo, Bergamo Ovest, Bergamo Est).

Ma cosa sono le **case di comunità**? Sono luoghi fisici che costituiscono un punto di riferimento continuativo per i cittadini che possono accedere gratuitamente alle prestazioni sanitarie erogate.

Le strutture garantiscono assistenza sanitaria primaria e attività di prevenzione. Inoltre, sono presenti equipe di medici di medicina generale, pediatri, medici specialisti, infermieri e altri professionisti della salute (tra cui tecnici



Sezioni

di laboratorio, ostetriche, psicologi, ecc.) che operano in raccordo con la rete delle farmacie territoriali. Nelle case di comunità si trova il Punto Unico di Accesso (PUA) a cui il cittadino può rivolgersi per sapere dove siano l'area prelievi e vaccinazioni, le cure primarie e di continuità assistenziale, l'area ambulatori specialistici, l'area dei programmi di prevenzione, ecc.

L'**Ospedale di Comunità**, al contrario, è una struttura sanitaria della rete territoriale che **eroga interventi sanitari a media/bassa intensità clinica tramite ricoveri brevi e una gestione prevalentemente infermieristica**. Contribuisce ad una maggiore appropriatezza delle cure perché offre continuità di assistenza e facilita il passaggio

dal contesto ospedaliero a quello domestico.

In tal senso è degno di nota il progetto del Responsabile dell'UOSD Reumatologia dell'ASST Papa Giovanni XXIII nell'organizzare il servizio per i malati reumatologici coinvolgendo i Medici di Medicina Generale delle comunità montane che fanno riferimento all'Ospedale di comunità di S. Giovanni Bianco. Grazie a una formazione dedicata il MMG è in grado di sospettare la presenza di una patologia reumatologica e di inviare precocemente presso l'U.O. reumatologia dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII coloro che ne hanno bisogno ovvero i casi più severi. Un'appropriatezza organizzativa e clinica che consentirà di ridurre le lunghe liste di attesa, i disagi per le comunità montane distanti dal capoluogo e in generale garantire un migliore servizio.

Corso per fisioterapisti



organizzano

IL TRATTAMENTO RIABILITATIVO NEL PAZIENTE REUMATOLOGICO: ASPETTI CLINICI E APPROCCIO BASATO SULL'EBM ED EBP

Dott. Massimiliano Limonta, Reumatologo
Dott.ssa Eleonora Bruschi, Reumatologa
Dott. Alessandro Belotti Masserini, Reumatologo
Dott. Paolo Rossi, Reumatologo
Dott.ssa Tiziana Nava, Fisioterapista
Dott.ssa Ilenia Vaglietti, Fisioterapista
Dott.ssa Palmucci Maria, Podologa
Dott.ssa Emanuela Zampiglia, Terapista occupazionale



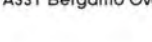
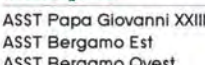
Sabato 12.10.2024 - 8.30-14.00
Sabato 9.11.2024 - 8.30-14.00

CORSO ACCREDITATO ECM PER:

- FISIOTERAPISTI
- TERAPISTI OCCUPAZIONALI
- PODOLOGI

 **OSPEDALE PAPA GIOVANNI XXIII**

con il patrocinio di



A settembre 2023 ho avuto il piacere di conoscere il Dott. Simone Ruggeri, Presidente dell'Ordine dei Fisioterapisti di Bergamo in un interessante convegno all'Auditorium dello "Spazio Polesco" della città. L'Ordine si presentava per la prima volta alle Istituzioni regionali, provinciali e bergamasche in un convegno il cui titolo rappresentava da solo un progetto avveniristico: **La fisioterapia in tutti i luoghi di vita**. Il programma si concludeva con una tavola rotonda dal titolo "Nuove prospettive di collaborazione per rispondere ai bisogni di salute dei cittadini".

Quale migliore occasione per un approccio collaborativo? L'idea di "formare" **un primo gruppo di fisioterapisti aderenti all'Ordine in grado di gestire pazienti con patologie reumatologiche** è stata subito portata avanti da entrambe le parti. In un primo momento ho pensato che forse essendo la prima volta la realizzazione di un simile progetto fosse difficile anche se stimolante.

L'entusiasmo del Dott. Ruggeri, che ringrazio per il suo impegno nell'organizzare il corso e per aver subito coinvolto la Presidente ALOMAR Maria Grazia Pisu, ha permesso di consolidare l'idea.

Altrettanta determinazione ho trovato nel Responsabile dell'UOSD Reumatologia dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII Massimiliano Limonta, malgrado i suoi numerosi impegni. In un anno si sono superate tutte le difficoltà orga-



freepik © it.freepik.com

nizzative e didattiche, raggiungendo gli obiettivi prefissati. Il corso dal titolo “Il trattamento riabilitativo nel paziente reumatologico: aspetti clinici e approccio basato sull'EBM ed EBP” è anche accreditato ECM per 35 fisioterapisti, 5 terapisti occupazionali, 5 podologi ed è cominciato lo scorso 12 ottobre nella sala corsi messa a disposizione dall'Ospedale Papa Giovanni XXIII.

Veniamo ora al razionale e agli argomenti trattati nel Programma del corso che si riportano di seguito.

Razionale

Le patologie reumatologiche rappresentano un'area di grande impatto nella pratica clinica, influenzando significativamente la qualità di vita dei pazienti. La complessità di queste condizioni richiede un approccio multidisciplinare, che includa l'interazione sinergica tra reumatologi e professionisti della riabilitazione, quali fisioterapisti, terapisti occupazionali e podologi.

Il corso di formazione, articolato in due giornate, è rivolto specificamente a questi professionisti sanitari, con l'obiettivo di approfondire le conoscenze e le competenze necessarie per ottimizzare il percorso riabilitativo del paziente reumatologico. Attraverso la collaborazione vincente tra medici reumatologi e personale della riabilitazione, si intende promuovere un approccio integrato

basato sulle evidenze (EBM – Evidence-Based Medicine) e sulle migliori pratiche (EBP –Evidence-Based Practice), per affrontare in modo efficace le sfide cliniche poste da queste patologie.

Durante il corso, relatori esperti provenienti dai diversi ambiti coinvolti (reumatologi, fisioterapisti, terapisti occupazionali e podologi) **condivideranno le loro esperienze e conoscenze, offrendo ai partecipanti una panoramica completa degli aspetti clinici e riabilitativi delle patologie reumatologiche**. Saranno analizzati casi clinici e presentate le più recenti evidenze scientifiche, al fine di fornire strumenti pratici per migliorare la gestione del paziente.

Uno degli obiettivi principali del corso è stimolare i professionisti sanitari a riflettere sull'importanza della collaborazione interprofessionale e ad approfondire le proprie conoscenze in un settore in continua evoluzione. Questo evento formativo rappresenta un'opportunità unica per arricchire il proprio bagaglio professionale e per contribuire a migliorare gli esiti clinici dei pazienti.

Il corso è organizzato dall'Ordine dei Fisioterapisti di Bergamo e dall'Ordine dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica, delle Professioni Sanitarie Tecniche, della Riabilitazione e della Prevenzione di Bergamo, con la preziosa collaborazione dell'associazione ALOMAR. Questo evento si pone

PROGRAMMA DEL CORSO

Prima giornata

- ✓ I Reumatismi infiammatori cronici: artrite reumatoide e spondiloartriti (spondilite anchilosante, artrite psoriasica)
- ✓ Focus medico su connettiviti, classificazione e manifestazioni cliniche
- ✓ La Sclerodermia
- ✓ Discussione e chiusura lavori

Seconda giornata

- ✓ Valutazione della persona con patologia reumatologica in un'ottica bio-psico-sociale
- ✓ Trattamento fisioterapico nelle diverse fasi e stadi di malattia
- ✓ La riabilitazione pre e post operatoria del paziente reumatico candidato a protesi: discussione di un caso clinico
- ✓ La riabilitazione podologica nel paziente reumatico: dalla dermopodologia all'ortesiologia, educazione sanitaria e prevenzione
- ✓ Approccio di terapia occupazionale nelle patologie reumatiche: economia articolare, ausili ed adattamenti, splint ed ortesi
- ✓ Discussione e chiusura lavori

come un momento di confronto e crescita per tutti i partecipanti, nella convinzione che la formazione continua e la condivisione delle competenze siano fondamentali per garantire un'assistenza di qualità ai pazienti.

Lo sforzo che l'Ordine e ALOMAR hanno compiuto nell'organizzazione del corso dovrebbe consentire una maggiore collaborazione tra malati reumatologici che hanno bisogno di cure continue e i Professionisti di Fisioterapia, sia che svolgano attività nel pubblico che in privato.

Un percorso che se ampliato anche alle altre province che sono sedi di sezioni ALOMAR dovrebbe raggiungere un duplice obiettivo: **avere a disposizione un notevole numero di professionisti competenti nel campo delle malattie reumatologiche e consentire una riduzione dei costi delle sedute di fisioterapia**, attraverso opportune convenzioni.

Mi piace sottolineare e riportare che nella giornata mondiale di fisioterapia il giorno 8 settembre scorso la Federazione Nazionale degli Ordini della Professione Sanitaria dei Fisioterapisti ha scelto come tema **"Il movimento che non si ferma"**.

Interessante la motivazione del tema che significa "garantire ad ogni persona l'accesso alle cure, abbattendo ogni barriera anche economica che impedisce ai pazienti

di ricorrere ad un intervento riabilitativo e offrire tutto il supporto dei fisioterapisti al sistema salute nazionale affinché il SSN possa giovare anche di liberi professionisti, pronti a dare il proprio contributo per la salute di ogni cittadino".

Una motivazione in più per rinnovare la collaborazione tra gli Ordini dei fisioterapisti e le associazioni impegnate per la salute.



Legnano

Notizie dalla Sezione

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

Un prezioso aiuto per i pazienti reumatologici: ALOMAR ODV dona un rilevatore di vene all'Ospedale di Magenta

Oggi, 20 giugno, presso il Reparto di Reumatologia MAC dell'Ospedale di Magenta, **la sezione di Legnano dell'Associazione ALOMAR ODV, ha donato al Reparto magentino un rilevatore di vene.**

Erano presenti, oltre alla Responsabile di ALOMAR Legnano Elisabetta Bagolini e a un gruppo di volontarie, anche la Dott.ssa Paola Faggioli, Direttore della Reumatologia della ASST, la Dott.ssa Chiara Radice, Direttore del Presidio Ospedaliero Magenta-Abbiategrosso oltre ai coordinatori

infermieristici e il personale medico

Questo dispositivo sanitario - già donato precedentemente da ALOMAR ODV al reparto di Reumatologia dell'Ospedale di Legnano - utilizza la tecnologia infrarossa per illuminare le vene, semplificando la loro localizzazione e migliorando le procedure di cura del paziente affetto da malattie reumatiche che si trova spesso a dovere affrontare cronicamente terapie infusionali e prelievi ematici.

La Dott.ssa Paola Faggioli ha espresso la sua gratitudine: "Per il significativo impatto che questo nuovo strumento avrà sull'efficienza del reparto e sulla cura dei pazienti e per la costante presenza e supporto da parte della sezione Locale di ALOMAR ODV (Associazione Lombarda Malattie Reumatiche) presso gli Ospedali della ASST Ovest Milanese che contribuiscono, con dedizione e generosità, a migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da patologie reumatiche".

Il Responsabile Ufficio Comunicazione ASST Ovest-Mi Dr. Maurizio Bessi.



Mantova

Le attività della Sezione

A cura di Anna Maria Palozzi – Responsabile Sezione di Mantova

Carissimi, nel numero precedente ci siamo lasciati in un clima natalizio con foto scintillanti e augurali. Abbiamo proseguito le nostre attività con un incontro sulle **Malattie Reumatiche Come Riconoscerle, Gestirle e Come Conviverci** tenutosi il 2 marzo presso il Comune di Borgo Virgilio – Mantova – con la presenza della Dr.ssa M. Teresa Costantino, del Dottor E. Colombo, della Dr.ssa F. Bartolie della Dr.ssa M. Frigato.

Interessante per il pubblico molto numeroso e attivo e per le richieste che sono state rivolte agli specialisti.

In questa stessa occasione abbiamo potuto distribuire i giacinti blu e far conoscere ai presenti la nostra associazione.



Abbiamo ricevuto da AISF – Associazione Italiana Sindrome Fibromialgia la proposta di collaborare il 12 maggio alla **GIORNATA MONDIALE della FIBROMIALGIA**.

Collaborare con AISF è stato piacevole e l'evento ha avuto un grande successo.

Il banchetto tenuto dal mattino alla sera ha fornito informazioni sia di AISF sia di ALOMAR ODV.

Nel pomeriggio si è svolto presso il teatro BIBIENA di Mantova l'incontro dal titolo **IN TEATRO BIBIENA PER LA FIBROMIALGIA SCOMODA COMPAGNA DI VITA**.

In apertura l'attrice Roberta Vesentini ha letto alcune lettere di testimonianza inviate da pazienti che hanno scosso e

commosso il pubblico. È stato un momento magico...anche per l'intensità con la quale l'attrice ha trasmesso tratti di vita nei quali in molti si sono riconosciuti e altri hanno potuto comprendere.

Ha moderato l'incontro Giusy Fabio, vicepresidente AISF e sono intervenuti vari specialisti:

M.T. Costantino, Direttrice della Struttura Complessa Allergologia, Immunologia Clinica e Reumatologica

M. Frigato, F. Bartoli, I. Gavioli, E. Colombo della Reumatologia;

- C. Migliorini, F. Zigiotta e A. Puttini in qualità di terapisti;

- M. Avesani della Neurologia;

- S. Bongiovanni, Psicologa.

Al tramonto le fontane di Mantova si sono accese di luce viola...uno spettacolo emozionante.

Il 13 ottobre scorso siamo stati coinvolti nella manifestazione annuale **IL GRANDE CUORE DEI MANTOVANI**, insieme a numerose Associazioni del nostro territorio: eravamo presenti all'Info Point; attualmente siamo impegnati con i preparativi dei mercatini natalizi.

Stiamo cercando di creare una rete con il gruppo YARN BOMBING MANTOVA che organizza gratuitamente incontri per esperte e principianti di lavoro all'uncinetto e non solo: ciò favorirebbe un piacevole momento aggregativo fatto di chiacchiere e tanta leggerezza. Offrirebbe inoltre la possibilità di arricchire il nostro banchetto natalizio con i lavori di nostra produzione.

La grande novità che speriamo duratura, è che disponiamo di una sede in ospedale in condivisione con altre associazioni dove possiamo ricevere chi necessita di incontri personali e informativi.

Il volontariato sta subendo profonde trasformazioni. Ci stiamo riunendo con il Comitato Associazioni Ospedaliere e con il CSV per cercare di fare rete con la speranza che si possano recepire modalità di aiuto.

Noi invitiamo anche i nostri iscritti a donarci un poco del loro tempo... ne occorre poco e rende molto: può davvero fare la differenza!



Save the Date

IN TEATRO BIBIENA
PER LA FIBROMIALGIA

SCOMODA COMPAGNA DI VITA

LETTURE A CURA DI ROBERTA VESENTINI
TAVOLA ROTONDA DI ESPERTI SULLA
SINDROME FIBROMIALGICA

12 MAGGIO 2024
ORE 15.30

Per info: 327 796 4486 Giusy F. via Accademia 47
MANTOVA



Milano

È stato bello e lo sarà ancora

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

Si sta concludendo in questi giorni la bella esperienza di un gruppo di volontarie nel reparto di Day Hospital di Reumatologia dell'Ospedale Niguarda di Milano.

Desideriamo consegnare alla Presidente ALOMAR che ce lo ha chiesto e a tutte le persone interessate alcune nostre impressioni, che hanno sorpreso noi per prime positivamente.

Faccio la volontaria da una vita, ma mai come ora che sono "diversamente giovane" ho percepito la ricchezza delle relazioni e la gioia di condividere momenti sereni.

È stato bello e lo sarà ancora.

Ecco chi siamo, vi presento il gruppetto. Emanuela ed io siamo le veterane.

Ci siamo conosciute nel Gruppo di auto-mutuo-aiuto che una psicologa di ALOMAR guidava proprio a Niguarda. Siamo sempre state in sintonia e non ci siamo più perse di vista.

Iole da ottobre, e Patrizia recentemente, si sono proposte spontaneamente e si sono inserite senza alcun problema.

Patrizia mi ha scritto: *"È stato un piacere condividere attimi di serenità con le persone del reparto"*.

Riporto per intero le parole di **Iole**:

"Le belle storie cominciano sempre con... correva l'anno 2023: grazie ad una cara amica sono entrata tra le volontarie ALOMAR e subito mi sono trovata molto bene. Da ottobre ogni lunedì mattinami avvio verso questa bella avventura."

In reparto mi sento a casa, volentieri ascolto le storie delle persone che hanno voglia di parlare e rispetto chi desidera stare in silenzio.

Nella sala soggiorno, situata in fondo al corridoio per non disturbare nelle camere, generalmente si fanno attività ricreative. Si conversa liberamente scambiandosi le foto dei figli, dei nipoti o dei viaggi appena fatti.

Sovente si gioca a carte e le infermiere che non trovano le pazienti in camera vengono da noi per prendere i paramen-

tri senza farci interrompere la partita.

Questo gesto non richiesto, ma ormai divenuto un'abitudine è un segno di complicità molto apprezzato da tutte noi. Anche Nicoletta, ausiliaria addetta alle colazioni e ai pranzi, è sempre contenta di vederci e se abbiamo bisogno non ci fa mancare il suo aiuto.

Nel mio piccolo mi sento parte dell'ospedale e questo mi gratifica e mi fa star bene"

Anche **Emanuela** considera l'esperienza appagante.

"Con i/le pazienti si sono spesso instaurati rapporti che hanno permesso di entrare in sintonia conoscendo le loro storie."





Con poco abbiamo organizzato un nostro spazio sul terrazzo; ciò è bastato per avere molti ringraziamenti e stimoli a fare sempre meglio.

Anche giocare a carte è stato utile: la distrazione e il divertimento hanno aiutato a volte nel lenire un'eventuale nausea provocata dalla terapia, altre volte semplicemente a trascorrere un momento spensierato. Questo progetto di volontariato in ospedale è ripartito dopo la lunga pausa provocata dalla pandemia di COVID-19. Le nuove regole per poter fare volontariato all'interno dell'ospedale sono state concordate sia con la nostra Presidente sia con il Direttore del Reparto e la Caposala.

Siamo state presentate a tutta l'equipe medica e abbiamo garantito una periodica relazione relativa alle nostre attività.

I progetti erano e restano numerosi: solo alcuni però si sono realizzati; ma quello che conta – cioè distrarre le persone che stanno intraprendendo la terapia infusiva in quel momento e offrire loro momenti di serenità - questi obiettivi sono stati raggiunti a mio parere in modo significativo. Ricordo una signora che mentre giocava a Burraco si è fermata di colpo, chiedendomi di prendere il suo telefono per scattare una foto da mandare a suo marito, per dimostrargli che anche in ospedale ci si può divertire.

Nel periodo natalizio abbiamo collaborato per addobbare il reparto e abbiamo realizzato un mercatino di prodotti artigianali; **per la raccolta fondi abbiamo proposto, come negli anni passati, i giacinti blu diventati simbolo delle malattie reumatologiche.**

Due sono stati gli interventi importanti: il primo, il dono della TV per il soggiorno con cui abbiamo esaudito un desiderio delle pazienti. Il secondo è stato la sistemazione del terrazzo che era in stato di abbandono.

Per la televisione lo sforzo più grosso è stato coordinare la direzione e i tecnici, e affrontare le complesse procedure per realizzare la donazione all'ospedale.

Del terrazzo si sono occupate Iole ed Emanuela, che sono notoriamente ordinate, hanno ripulito e sanificato il più possibile. Poi ci sono stati i rinvasi e le nuove piantine, compresi i pomodori di diversi tipi tanto desiderati dal Dott. Epis.

Ora il terrazzo è pieno di fiori, per rendere tutto più gradevole.

Sezioni

Le nostre iniziative hanno suscitato parecchia curiosità e ne ho approfittato per proporre attività dedicate al benessere psicofisico, come lo Yoga della Risata. Da settembre abbiamo la possibilità di contare sull'insegnante Claudia che ci segue in un percorso di Sambaterapia dedicato alle persone che vivono con patologie reumatologiche.

Prima della conclusione "dell'anno sociale" abbiamo avuto la visita di Gea e Pongo, due cuccioli meticci reclutati in Val d'Aosta con i rispettivi accompagnatori/addestratori della Fattoria dei Semplici per una dimostrazione di Pet Therapy. I cani, anche per ragioni di sicurezza, sono rimasti in soggiorno, ma tra i pazienti si è sparsa subito la voce e si sono alternati per conoscere ed accarezzare gli animali.

Il soggiorno non è mai stato così animato. Anna era addetta allo "spazio ristoro": dal cassetto sottostante estraeva cialde di ogni tipo e preparava caffè buonissimi. Le persone che non conoscevano il servizio sono state piacevolmente sorprese dell'organizzazione.

Il Direttore Dott. Epis era visibilmente soddisfatto: i cani



sono stati scelti ed addestrati con competenza e sono tornati in ospedale da ottobre.

Il Dottor Epis non si è fatto mancare neppure un giro sul terrazzo, sia quando abbiamo posizionato "il giardinetto zen" sia quando i pomodorini sono diventati maturi: il primo assaggiatore è stato proprio lui.



“La carrozzina proprio non la potevo vedere”

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

Intervista a Inna O.

Come ogni lunedì mattina salutiamo le persone in sala d'aspetto e ci fermiamo nelle camere del Day Hospital, conosciamo molte persone degenti che ci salutano con grandi sorrisi. In fondo al corridoio riconosco una Signora che da sempre accompagna la figlia e la intrattiene un momento, a lei anticipo la novità riguardante i fiori che metteremo sul terrazzo.

Nel letto di fianco una signora sorridente si sistema la protesi con una tale disinvoltura che mi incuriosisce. Mi avvicino e lei mi spiega con naturalezza come i tecnici hanno modificato il suo arto artificiale per adattarlo meglio a lei. Invito la signora sul terrazzo e cerco di conoscerla meglio. Inna è di origini ucraine, ma parla benissimo l'italiano.

Le chiedo se posso farle alcune domande per capire meglio ciò che le è capitato, e lei accetta senza riserve.

Inna, allora andiamo con ordine, vorresti raccontarmi il tuo percorso con la patologia reumatologica?

Tutto inizia nel 2012 con la diagnosi di una malattia autoimmune. Ricordo quanto fossi preoccupata per una piccola ulcera al terzo dito che cercavo di nascondere in tutti i modi; allora non potevo neanche immaginare cosa sarebbe capitato al mio piede. Inizio la mia terapia a Niguarda: avevo tentato di curarmi in un altro ospedale, ma senza miglioramento.

Qui instauro subito ottimi rapporti con tutti i medici, ricordo con piacere le dottoresse e i dottori che mi hanno sempre accompagnata in tutti i passaggi del mio percorso di cura. Insieme abbiamo anche pianto quando in chirurgia vascolare hanno deciso per l'amputazione. Il dolore che mi affliggeva era insopportabile e solo con una specifica terapia in vena potevo resistere.

Come ti sei preparata ad un evento così im-

portante? Hai visto uno/a psicologo?

Ora che ci penso nessuno mi ha proposto colloqui psicologici. Non ero affatto pronta e il primo impulso è stato un totale rifiuto: non immaginavo un intervento così.

La carrozzina proprio non la potevo vedere.

Parlarne con i familiari è stato straziante; non mi uscivano le parole che mi restavano bloccate in gola. Anche per loro è stato un grosso colpo, ma nessuno si è perso d'animo e abbiamo subito fatto squadra.

Mia madre è arrivata dall'Ucraina e non mi ha mai lasciata sola. La mattina si dedicava alla mia casa, il pomeriggio era con me in ospedale.

Anche mio marito e mio figlio sono stati di grandissimo aiuto. Io li aspettavo e loro non sono mai mancati. Il datore di lavoro di mio marito è stato comprensivo autorizzando permessi ed uscite anticipate senza trattenute sullo stipendio.

Quali sono stati gli aiuti più significativi che hai ricevuto?

Francamente non saprei, ciascuno ha fatto un pezzo di strada con me. T., una cara amica ucraina non è mai mancata ed ogni giorno mi portava del cibo buono cucinato da lei perchè ero molto debilitata.

Tanti amici mi hanno circondata di affetto, ad esempio le persone della nostra chat che condividevano i miei progressi ed anche i momenti tristi.

Quando ero sola piangevo di nascosto e soffocavo i singhiozzi tra i cuscini perché non volevo turbare nessuno. Quando passava il Dott. F. mi portava il saluto delle “ragazze del reparto”; sono diventata famosa tra i medici, le infermiere ed i pazienti. Fortunatamente il mio è un caso molto raro in reumatologia; ormai i farmaci biologici sono molto efficaci per contenere gli effetti di queste patologie.

Ho ricevuto un supporto importante da M. un fisioterapista

straordinario con un grande cuore che continuerò a ricordare con estrema gratitudine. Le amiche del reparto sono state dolcissime, comprensive, ma anche risolte nello scuotermi per indurmi ad essere attiva nel gestire la mia invalidità e i miei diritti: si sono dimostrate determinanti.

Quando sono tornata a casa, tutto sembrava molto difficile.

Mi sono trovata immersa in una realtà con ostacoli che non avevo considerato. Non riuscivo a guardarmi allo specchio. Per fortuna ho reagito riprendendo a vestirmi, a sistemarmi e ad uscire.

Ricominciare le frequentazioni, rivedere le amiche mi è servito tanto per non cadere in depressione.

Ora dispongo di una protesi che mi permette di camminare anche senza stampelle.

Prendo il bus con discreta disinvoltura; solo le scale mobili della metropolitana mi preoccupano ancora. Temo le cadute e le conseguenze negative che ho già sperimentato.

Che cosa vedi nel tuo futuro?

Ora mi sto impegnando per avere la patente, così potrò spostarmi più agevolmente. Sarà quella per invalidi e dovrò rinnovarla ogni due anni ma queste sono le regole! Ho in mente una nuova casa, senza barriere architettoniche: stiamo già facendo tanti progetti.

Mio marito ha le mani d'oro e farà tutto con mio figlio, loro lavorano volentieri insieme e sanno fare molto bene. Sento che nel prossimo futuro potrò anche riprendere a lavorare: certamente un lavoro adatto, ci sono tanti corsi di aggiornamento per le persone delle categorie protette. Credo che mi comprerò anche una macchina da cucire. Per ora ho realizzato tanti pannelli con dei kit di pittura in 3D e ho cucito alcune perline per realizzare immagini sacre tipo icone.

Ora come ti senti?

Ora sono cambiata tanto, sono più calma, meno impulsiva, ho un modo diverso di ragionare e di guardare alla vita; mi prendo tutto il tempo necessario per star bene con me stessa e con gli altri.

Grazie cara Inna, questa testimonianza è preziosa soprattutto per la tua grande capacità di accettare aiuto. Senza accorgerti hai attivato un gruppo spontaneo di auto-mutuo-aiuto che ti ha permesso di continuare a vivere.

Un rilevatore di vene per la Reumatologia di ASST Pini-CTO: un gesto di solidarietà e di cura in memoria di Eleonora Bacchiega

Nel mese di luglio ALOMAR Sezione di Milano ha donato alla Clinica Reumatologica di ASST Pini-CTO un nuovo evidenziatore di vene portatile: l'apparecchio è stato acquistato da ALOMAR grazie ai fondi raccolti in memoria di Eleonora Bacchiega, una paziente affetta da 2 patologie autoimmuni (L.E.S. ed Artrite Reumatoide) su iniziativa dei famigliari e amici della donna; in particolare dei figli Umberto e Rossella e del marito Ettore Pezzali, con l'intento di mantenere un punto di contatto attivo e di favorire una sempre migliore qualità di cura e di vita per chi

soffre di malattie reumatiche. L'evidenziatore di vene è uno strumento molto utile ai pazienti affetti da malattie reumatiche, in quanto rileva l'ossigeno venoso e proietta sulla superficie cutanea con i raggi infrarossi l'immagine dei vasi sanguigni, facilitando così terapie infusionali e prelievi ematici. Condividiamo qui di seguito il Comunicato Stampa a cura dell'Ufficio Stampa ASST Pini-CTO – che contiene anche una dichiarazione della nostra Presidente Maria Grazia Pisu – e uno scritto a cura di Ettore Pezzali, marito di Eleonora Bacchiega.

COMUNICATO STAMPA

A cura di Ufficio Stampa ASST Pini-CTO, dott. Giovanni Felice, ufficiostampa@asst-pini-cto.it

Lo strumento, donato grazie a una raccolta fondi in memoria di una paziente affetta da patologie autoimmuni (L.E.S. ed Artrite Reumatoide), aiuta gli infermieri a trovare il miglior punto di inserimento dell'ago per reperire l'accesso venoso

Milano, 17 luglio 2024 - Un nuovo evidenziatore di vene portatile, molto utile ai pazienti affetti da malattie reumatiche, che si trovano spesso a dovere affrontare terapie infusionali e prelievi ematici, è stato donato da ALOMAR ODV - Associazione Lombarda Malattie Reumatologiche – a favore della Clinica Reumatologica dell'ASST Gaetano Pini-CTO, l'Unità Complessa diretta dal prof. Roberto Caporali in cui l'associazione di volontariato presta servizio da anni, grazie a una convenzione rinnovata nel 2024.

L'apparecchio elettronico, che rileva l'ossigeno venoso e proietta sulla superficie cutanea con i raggi infrarossi l'immagine dei vasi sanguigni, è stato acquistato da ALOMAR grazie ai fondi raccolti in memoria di Eleonora Bacchiega, una paziente affetta da 2 patologie autoimmuni (L.E.S. ed Artrite Reumatoide), in seguito a un'iniziativa promossa dai famigliari della donna, i figli Umberto e Rossella e il marito Ettore Pezzali, con l'intento di mantenere un punto di contatto attivo e di sostenere la ricerca sulle malattie reumatologiche.

«Un grazie alla famiglia della signora Bacchiega e all'associazione ALOMAR ODV per aver donato uno strumento tecnologico utile sia ai nostri pazienti che a tutto il nostro personale medico infermieristico. Un gesto che testimonia una volta di più l'impegno di ALOMAR OdvODV nell'offrire un supporto molto importante per migliorare la presa in carico e l'assistenza ai nostri pazienti», ha dichiarato la dott.ssa Rossana Giove, Direttore Socio Sanitario dell'ASST Gaetano Pini-CTO di Milano.

Un sentito ringraziamento è stato espresso anche dal prof. Roberto Caporali: «Questo strumento ci è di grande aiuto perché offre una migliore esperienza di cura ai pazienti affetti da malattie reumatiche con situazioni particolari e difficili, in cui può essere più complicato individuare subito la vena adatta al prelievo».

«Ringraziamo di cuore la famiglia Pezzali che, a fronte anche di donazioni raccolte da amici e parenti, ha voluto attraverso ALOMAR lasciare un ricordo concreto in memoria della loro cara moglie e madre Eleonora Bacchiega. Abbiamo scelto insieme a loro questo apparecchio, già donato ad altri Ospedali. Il loro gesto si traduce così in un atto di solidarietà, volto a migliorare la qualità di vita e di cura di chi convive con una malattia reumatologica» ha dichiarato Maria Grazia Pisu, Presidente ALOMAR ODV.

In memoria di Eleonora

A cura di Ettore Pezzali

In memoria di Eleonora, donna coraggiosa, madre amorevole e moglie straordinaria.

Abbiamo attraversato insieme anni stupendi.

Una felicità che oggi purtroppo viviamo come perdita ma che siamo comunque riusciti a comprendere pienamente con lei presente. Lei ce li ha resi tali per la resilienza che ha sempre dimostrato dinanzi ad ogni sua difficoltà senza mai perdere, per questo, l'ordine delle priorità di madre e moglie.

Certamente un esempio di valore che condividiamo privatamente con tutte le persone che l'hanno conosciuta.

La sua lotta contro le malattie è stata imperitura, non ha

mai perso la voglia di "andare oltre" e di tener testa ad una serie di gravose collateralità. A voi lasciamo la sua determinazione di vita e di aspettativa nelle cure che viveva nell'attesa di un domani migliore.

Questo è un piccolo segno, che vogliamo in suo nome dedicare a questa struttura ospedaliera.

Con la donazione di questa macchina, che lei stessa agognava di poter utilizzare, vogliamo azzerare i rischi di tumefazione nella ricerca delle vene in fase di raccolta sangue per esami ed alleviare così ogni possibile sofferenza anche nelle sue più piccole manifestazioni. Nostra figlia Rossella ne godrà lei stessa.



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

20 anni di vita associativa

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

L'avventura ALOMAR della Sezione di Sondrio continua. In questa seconda parte vorremmo raccontare la nascita dei tre corsi che la nostra Sezione propone

Considerando che le molteplici patologie reumatologiche, in particolare quelle a carico del sistema osteoarticolare, inducono spesso il paziente ad isolarsi dal contesto sociale, la Sezione ALOMAR Sondrio ha offerto ogni anno ai suoi associati la possibilità di sperimentare nuove forme di aggregazione e terapia.

I tre corsi, sebbene molto diversi tra loro propongono obiettivi comuni e complementari, infatti sono dedicati al nostro benessere psicofisico e sono stati di aiuto ai partecipanti che hanno riscoperto una nuova percezione di sé, riconquistando gradualmente nuove possibilità di vita che ritenevano perdute a causa della loro patologia.

Il nostro percorso di benessere è incominciato con l'organizzazione di un corso di Idrokinesiterapia, seguito dopo un anno dalla proposta di Assistenza Psicologica e quattro anni dopo abbiamo introdotto il corso di Danzamovimentoterapia

Corso di Idrokinesiterapia

Corso di Idrokinesiterapia presso la piscina di Sondrio con il Fisioterapista Dott. Marco Gianoncelli che ci accompagna in vasca dandoci la possibilità di fare una riabilitazione mirata.

Scopi principali:

- ✓ ridurre la sintomatologia dolorosa legata al movimento;
- ✓ diminuire lo stato infiammatorio;



✓ tonificare la muscolatura, migliorare la flessibilità delle articolazioni ed acquistare maggior equilibrio;

✓ stimolare l'apparato cardiovascolare e linfatico

La maggiore facilità di movimento e la minore sintomatologia dolorosa prodotta dall'esercizio in acqua ci hanno permesso di raggiungere più autonomia di movimento ed equilibrio.

“Abbiamo lavorato sul gruppo e sulla fiducia”, riferisce Marco, **“il lavoro di gruppo ha potenziato le dinamiche di presa di contatto con il mondo acquatico e ha aiutato a superare paure iniziali”.**

Abbiamo sperimentato la fiducia...siamo arrivati a fidarci dell'acqua, della sua capacità di sostentamento, ad esempio abbiamo imparato a galleggiare, utilizzando i tubi galleggianti, e ci siamo affidati alla compagna di corso che ci sostiene durante l'esercizio in cui galleggiamo supini.

Infine, ma non meno importante, per partecipare al corso,

abbiamo dovuto indossare il costume.

Spogliarsi e mostrarsi in costume significa mettersi in gioco anche a livello emozionale e l'essere riusciti a farlo è stata un'altra conquista.

“In questi anni di corsi ho conosciuto un gruppo di donne meravigliose” continua Marco, **“che mi hanno dato esempio di dignità, di spirito mai domo, di capacità di reazione davanti alle difficoltà, di solidarietà e di mutualità con cui loro affrontano quotidianamente la vita e la malattia.”**

Centro Valle - Sabato 1 Dicembre 2007

Attività L'Alomar della sezione di Sondrio ha organizzato un corso di idrokinesiterapia in piscina

Acqua e movimento toccasana per i reumatici

Le lezioni, tenute da Marco Gianoncelli, procurano molteplici effetti benefici sulla corpo e mente

SONDRIO (gdi) Una nuova ed importante iniziativa va ad arricchire la già consolidata attività dell'Alomar, l'associazione lombarda malati reumatici, sezione provinciale di Sondrio. Oltre alla recente attivazione dello sportello psicologico, il sodalizio ha organizzato e avviato da poco un corso di idrokinesiterapia presso la piscina del capoluogo valtellinese. Le lezioni sono cominciate questo mese e sono tenute dal dottore in fisioterapia Marco Gianoncelli. Il corso sta già riscuotendo l'apprezzamento dei partecipanti: la terapia in acqua produce infatti apprezzabili benefici a livello psico-fisico e di attenuazione del dolore. I pazienti affetti da patologie reumatiche per evitare ulteriore dolore tendono nella quotidianità a prediligere troppo riposo o immobilità, favorendo così in tempi brevi una notevole perdita dell'abilità motoria con conseguente rigidità articolare. Al fine di evitare questi spiacevoli inconvenienti, è fondamentale praticare una regolare attività fisica mirata a mantenere l'elasticità dei movimenti; al riguardo particolarmente indicata è la terapia in acqua. In acqua i pazienti con problemi funzionali e infiammatori, favoriti dalla diminuzione della forza di gravità e dal minor stress endoarticolare che ne consegue, riescono a compiere esercizi motori che in situazioni standard non riuscirebbero ad effettuare. Il movimento in acqua coinvolge tutti i muscoli del corpo facilitando un'escursione articolare quasi completa senza provocare sovraccarichi e traumi, inoltre riduce la sintomatologia dolorosa, l'infiammazione, la contrattura, mantiene il trofismo muscolare, stimola il sistema cardiovascolare e linfatico favorendo così un generale benessere psico-fisico. Se poi ai molteplici vantaggi dell'idrokinesiterapia si associano l'intervento del fisioterapista ed un adeguato programma terapeutico, il recupero del paziente è sicuramente più veloce ed inoltre l'attività di gruppo rende l'utente più motivato a perseguire gli obiettivi e a migliorare la qualità della sua vita. Le lezioni, in tutto 10, terminano a gennaio. Da febbraio ad aprile si svolgerà il secondo turno (con la frequenza di un giorno alla settimana, il lunedì dalle 18 alle 19) e le iscrizioni sono già aperte. Per ulteriori informazioni è necessario contattare i volontari ai seguenti numeri: 329.0225616 (Silvia), 338.1046809 (Rita) oppure telefonare in sede Alomar il mercoledì dalle 15 alle 17 allo 0342.521489. Nello stesso giorno troverete i volontari presso l'ospedale di Sondrio nella sede che si trova adiacente all'aula magna.

ACQUA
Il corso di idrokinesiterapia nella piscina di Sondrio




Servizio di Assistenza Psicologica dedicato ai Soci (pazienti e loro familiari)

Il lavoro con il gruppo è stato condotto dalla Psicologa-Psicoterapeuta Dott.ssa Federica Forni

“La psicoterapia della Gestalt”, riferisce Federica, “praticata in gruppo, non tende ad integrare l'individuo in un sotto-gruppo sociale, ma, al contrario, mira a permettergli di definire la sua specificità. Così la Gestalt non si presenta come una terapia di gruppo, ma come una terapia individuale praticata in gruppo.

I partecipanti sono testimoni del lavoro individuale di ciascuno, intervengono solo su richiesta del terapeuta o del paziente che sta lavorando, e nell'eventuale rimando dato

al compagno (feedback) parlano di sé stessi e non della loro interpretazione dell'altro. Il gruppo diventa così una sorta di cassa di risonanza della problematica individuale, questo permette una maggiore definizione e conclusioni.

“La Psicoterapia della Gestalt”, racconta Federica, “è stata un'esperienza professionale estremamente gratificante soprattutto per la qualità degli incontri umani.

Sono convinta che, portare l'attenzione sul corpo, sia ciò di cui il paziente reumatico ha maggiormente bisogno. Spesso il sintomo che si manifesta sul corpo e nel corpo, per quanto doloroso e difficile da accettare, richiede prima

di tutto un'attenzione profonda che favorisca una maggiore presa di contatto con il proprio sé. Il mio lavoro ha mirato a favorire una maggiore integrazione del sé e quindi una migliore qualità della propria presenza, del proprio esserci, e questo ha comportato un importante riscontro sul piano delle relazioni sociali. Lo scopo dell'intervento è di condurre il paziente da una posizione passiva di sostegno ambientale ad una attiva di auto-sostegno attraverso una più efficace espressione del proprio sé."



Corso di Danzamovimentoterapia

Nel 2008 abbiamo incominciato il nostro percorso con Ilaria, insegnante di Danzamovimentoterapia: l'avventura è durata quindici anni.

Non voglio rovinare nulla di questo magico spazio, quindi riporto parte della testimonianza che Ilaria scrisse sul nostro libro di decennale.

"Quando sono stata chiamata per il mio primo incontro con ALOMAR Sondrio non avevo nessuna informazione specifica sulle patologie reumatiche, **nel tempo ho inseguito il Corpo con queste limitazioni, ho studiato, visto e vissuto le sue impossibilità, cercando, incontro dopo incontro, una forma di danza che conducesse, nel piacere della musica e nella facilità di un movimento piacevole e possibile, verso l'incontro e l'esperienza dalle potenzialità e delle possibilità nascoste.**

L'obiettivo primario sarebbe quindi stato prima di tutto ascoltare: ascoltare il proprio Corpo, le sue Direzioni, i suoi spazi di movimento, uscendo dagli schemi, dai giudizi e dai pre-giudizi.

Ascoltare e riportare la coerenza nel Corpo; osservando la manifestazione dei corpi si vedeva chiaramente infatti una cosa: la direzione del cuore, quella della pancia e quella della testa erano diverse! Era necessario ricreare le condizioni dell'ascolto e poi piano piano sentire il piacere del riportare la coerenza delle direzioni nel corpo; piedi e occhi piano piano dovevano tornare ad andare d'accordo, muoversi nell'armonia di una stessa direzione.

Abbiamo dunque prima di tutto "danzato incontro a noi stessi", un cammino paziente, dolce e complesso al tempo stesso, fatto della riscoperta della lentezza, fatto della possibilità di accogliere la dolcezza del movimento e la dolcezza nascosta nei propri corpi, luogo abituale di incontro del Dolore.

Per qualche mese i corpi hanno resistito, restando attaccati agli schemi sicuri di decenni di vita, poi piano piano si sono ammorbiditi, si sono sciolti, **le articolazioni sono diventate i luoghi amici della possibilità invece che i luoghi proibiti del dolore**, attraverso le quali emergere e manifestarsi, ritrovare il loro posto e il loro spazio, e dal corpo sono emerse le emozioni, la Danza della Vita è rinata!

Lo stupore e la meraviglia hanno iniziato a scorrere nel corpo, a trovare strade.

E quale particolare liberazione, quanti straordinari cambiamenti abbiamo visto assieme fiorire attraverso l'incontro

Sezioni

con la dolcezza commovente del vivere consapevolmente la presenza del proprio corpo come luogo di scoperta e verità profonda, come luogo di ricordi antichi di cui non essere più prigionieri.

Il percorso danzante, di cui ho avuto il privilegio e l'onore di essere Testimone, è stato un continuo trasformare: trasformare le ferite e le cicatrici in segni delle battaglie affrontate e quindi in segni che parlano delle proprie potenzialità e delle risorse di cui siamo dotati per affrontare la vita; non più dunque cicatrici come segni di un destino avverso e cattivo. Non più vittime ma protagonisti della propria vita e della propria cura. Sorridenti.

Abbiamo danzato e onorato la Vita, in un movimento continuo e gioioso, dove le lacrime e le risate si sono intrecciate, aprendo strade di esperienza consapevole del Mistero

del Corpo, come Luogo e spazio di dialogo con se stessi e con gli altri.

Come conduttrice di questi gruppi porto nel Cuore molta gratitudine e una esperienza indimenticabile per le continuità e la consistenza che ha assunto nel tempo questo percorso. Davvero non so se sia più commovente vivere l'esperienza della Danza che trasforma o avere il privilegio di assistere a questi attimi, così intensi e densi di Bellezza. Grazie di cuore quindi a tutte le persone che nel tempo mi hanno concesso la loro fiducia, abbandonandosi alla ricerca!

È un grande dono che ci siamo scambiati e di cui spero di continuare a portare i frutti verso tutti coloro che possono, attraverso il Corpo, incontrare il manifestarsi della Vita”.





2012 – Nascita dell'ambulatorio di Reumatologia

Obiettivo raggiunto.

Questo progetto, fortemente voluto da ALOMAR Sezione di Sondrio si è potuto realizzare grazie al sostegno di chi vive sulla propria pelle una patologia reumatologica, grazie alla sensibilità degli Enti, dell'Ospedale di Sondrio e di tutta la cittadinanza.

Il contributo di ciascuno ha permesso di arredare e di attrezzare la struttura con apparecchi di diagnosi e cura dedicati alle patologie reumatologiche.

Era nato l'ambulatorio che diventerà un riferimento importante per le persone che vivono nella nostra Valle e noi avevamo acquistato un capillaroscopio utile per diagnosi e monitoraggio di Fenomeno di Raynaud e Sclerodermia. Questa donazione è stata ben accolta dai pazienti, perché in precedenza, per fare questo esame dovevano recarsi a Gravedona, Lecco o Milano.

Un grazie al Dr. Guido Menozzi che con il suo lavoro costante ha permesso che l'ambulatorio si trasformasse in Unità Semplice di Reumatologia.



Anno 2013: si festeggia il decennale della Sezione ALOMAR Sondrio

Un libro racconta l'Associazione



ALOMAR
SEZIONE
DI SONDRIO

**COMPIE
10
ANNI**

Luci di speranza

**Venerdì 15 novembre 2013
Ore 20:30**

AUDITORIUM TORELLI Via Don Lucchinetti, 3 - Sondrio

PROGRAMMA

- Presentazione dell'attività associativa e del libro **"LUCI DI SPERANZA"** scritto dai volontari
- Poesie
- Danza Sensibile
- Intermezzi musicali della Società Filarmonica di Ponte in Valtellina 1866
- La serata si chiuderà in dolcezza con rinfresco offerto dai volontari

Testimonial d'eccezione
ALICE GAGGI
campionessa mondiale di corsa in montagna

Serata aperta al pubblico

Abbiamo voluto vivere questa data in allegria: abbiamo invitato i cittadini del nostro territorio organizzando una serata dedicata presso l'AUDITORIUM TORELLI durante la quale abbiamo avuto il piacere di avere con noi la Presidente Regionale Maria Grazia Pisu.

Per celebrare la data così importante sia per noi sia per tutta la comunità abbiamo deciso di scrivere un libro. Perché un libro? Un libro è un buon amico, un potente mezzo di comunicazione. Un libro non parla. Ma può suscitare ugualmente forti emozioni.

Lo scopo essenziale di questo libro voleva essere quello di trasmettere EMOZIONI attraverso il racconto delle persone che frequentavano l'Associazione. Persone alle quali abbiamo chiesto di dare il proprio contributo facendo loro raccontare la propria realtà di vita associativa.

Questo incontro di bisogni, di osservazioni, di valutazioni ha fatto scaturire positività, proposte, voglia di incontrarsi, creatività: in poche parole un fecondo benessere... Ecco, questo libro è il frutto di tutto questo, è una proposta di incontro sul piano delle emozioni, prima ancora che delle informazioni.



Il gruppo della Sezione ALOMAR Sondrio; da sinistra a destra: Silvana, Lina, Alice Gaggi, Carla Gorini, Rita Piasini, Maria Grazia Pisu (Presidente ALOMAR ODV) Teresa Bellottini, Silvia Valsecchi, M.Carla Rigamonti.

Informazioni e contatti della Sezione di Sondrio

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

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

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

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

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

Sede ALOMAR Sezione di Sondrio 329 0285616

Valcamonica

I bagni di Gong

A cura di Silvia Tognella – Responsabile Sezione ALOMAR Valcamonica

Dalla Valle Camonica un nuovo progetto. A maggio 2024 abbiamo proposto ad associati e caregiver della nostra sezione, in collaborazione con le infermiere di famiglia e comunità un nuovo progetto:

I BAGNI DI GONG

Cosa sono e quali sono i benefici?

Il termine "bagno" indica come le onde sonore e le vibrazioni immergano letteralmente le persone che le ricevono, in quanto il suono emesso dal Gong è in grado di avvolgere l'intero spazio circostante.

Il corpo umano è composto al 70% di liquidi e le vibrazioni che si propagano sia nell'aria sia nell'acqua vanno a permeare i tessuti e a smuoverli interiormente.

Il Gong è uno strumento molto antico, la sua presenza è rintracciata in numerose culture fin dall'età del bronzo.

Le prime menzioni vere e proprie del Gong, come strumento musicale rituale, vengono da una zona della Cina tra il Tibet e la Birmania.

In molte di queste civiltà il suo suono era ed è considerato magico.

Di certo è estremamente potente molto particolare e unico. Il suo suono è prodotto dalla vibrazione del corpo stesso. Inoltre era impiegato dagli sciamani a fini terapeutici e unisce in se stesso diversi elementi:

TERRA: per la presenza del metallo

FUOCO e ARIA: che colano il bronzo

ACQUA: che raffredda il metallo

Il progetto ha riscosso molto successo, gli incontri si svolgono mediamente una volta al mese, la partecipazione è buona, e soprattutto chi partecipa riscontra benefici da questo tipo di trattamento che mira all'equilibrio energetico di corpo, mente e spirito attraverso i suoni e le vibrazioni degli strumenti utilizzati.

Ricordo che le porte di ALOMAR Valcamonica sono aperte a tutti, a chi necessita di sostegno, a chi vuole aiutare, a chi desidera informazioni.

ALOMAR ODV SEZIONE VALCAMONICA
PROPONE

Bagno di gong

SABATO 4 MAGGIO
ORE 16:00

PRESSO L'ALBERGO IL CASTELLINO
VIA ALABARDE, 9 DARFO - BOARIO TERME

Un'immersione nelle sonorità ancestrali di gong, campane tibetane e altri strumenti armonici per sciogliere blocchi e ritrovare l'armonia interiore. L'evento è rivolto a persone che vivono con una malattia reumatica.



Per info e prenotazioni | Silvia Tognella Cell: 3456440093

È richiesto un abbigliamento comodo, con tappetino, cuscino, coperta e bottiglia di acqua.

Contatti della Sezione Valcamonica

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

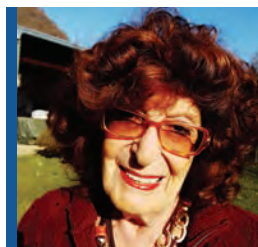
Ricordo i miei contatti:

alomarodv.valcamonica@gmail.com | Cell: 3456440093

Varese

Gli eventi della nostra Sezione

A cura di *Gabriela Rusconi - Responsabile ALOMAR Varese*



Dopo una primavera "bagnata" e un'estate "torrida", abbiamo avuto un autunno freddo con campagna vaccinale COVID, influenza, legionella, virus siniziale e, per non farci mancare nulla, anche il "vaiolo delle

scimmie"! Sì, ne verremo fuori anche questa volta! Almeno, lo speriamo...

È passato un sacco di tempo dal precedente noi ALOMAR e, quindi, eccovi le ultime notizie da Varese.

24 febbraio

L'incontro informativo **"Reumatologia e Connettivopatia"** organizzato con la collaborazione del **Comune** e della **PRO LOCO** di Gavirate, ha avuto un bel successo di pubblico.

Le relazioni, corredate da slides, dei medici del Reparto Reumatologia di Varese coordinati dalla Dott.ssa Antonella Cappelli, che ringraziamo, hanno catturato l'attenzione dei

molti presenti. Grazie anche al Dott. Marco Broggin per essere stato il moderatore dell'evento.

Un grazie particolare alla nostra Presidente Regionale Maria Grazia Pisu per aver accolto l'invito a presenziare ad un appuntamento così importante per la Sezione ALOMAR Varese. Infatti, in questa circostanza, la **PRO LOCO** ci ha beneficiati di un cospicuo contributo, (ben € 3.000,00) che ci ha permesso di acquistare un Microscopio EVIDENT, già in Reparto da luglio.

Ringraziamo di cuore la Pro Loco che, sapendo quanto fosse importante il microscopio per il Reparto di Reumatologia, ci ha dato un grande aiuto. (Foto1)

Marzo:

"MESE DELLA PREVENZIONE" e dei Giacinti Blu

Grazie al passaparola delle Volontarie, Socie e Amiche, anche quest'anno i 400 giacinti blu generosamente donati dall'Agricola del Lago, che ringraziamo di cuore, sono andati a ruba.

Abbiamo inserito in ogni confezione di giacinto blu un invito



foto 1

Sezioni

che pubblicizzava l'OPEN DAY di maggio, per permettere la partecipazione, e quindi la possibilità di evitare lunghe liste di attesa, ad un pubblico che fosse il più ampio possibile (foto 2).

Lo facciamo tutti gli anni, secondo noi la diagnosi precoce è molto importante.

18 maggio: "OPEN DAY REUMATOLOGICO"

Posti prenotati ed esauriti in una settimana grazie sia alla pubblicità, fatta durante la distribuzione dei 400 GIACINTI BLU, sia all'articolo pubblicato a cura della giornalista Barbara Zanetti, sul quotidiano locale La PREALPINA. Ad ogni persona sono stati riservati ben 30 minuti di visita che hanno consentito ai medici reumatologi di svolgere colloqui in tutta tranquillità. Plauso unanime degli intervenuti per il tempo a loro dedicato e per la perfetta organizzazione. Grazie alla Dott.ssa Antonella Cappelli, a tutti i Reumatologi del suo staff e alle volontarie presenti all'accoglienza. (foto 3)

26 ottobre: "OPEN DAY dedicato all'OSTEOPOROSI"

In collaborazione con i medici del reparto e con l'URP abbiamo deciso di continuare, come negli anni scorsi, a **fare prevenzione** per questa subdola patologia chiamata "**il male silente**". Abbiamo dedicato 30 minuti per ogni consulto su prenotazione.

Novembre: "Mese della SOLIDARIETA' e CONDIVISIONE"

Iniziativa che, considerato il successo riscosso negli anni scorsi, abbiamo deciso di riproporre anche quest'anno. Come in passato, tramite le nostre Volontarie, Socie e Amiche, che non finiremo mai di ringraziare per la loro sempiterna e generosa disponibilità, abbiamo distribuito miele e derivati e in più abbiamo proposto golosità per i doni natalizi.



foto 2

La valigia dei desideri

Abbiamo trovato la richiesta che riportiamo pari pari: "**Vi chiedevo quando o se inizierà nuovamente il Gruppo di Ascolto Condiviso! Grazie**". Nel numero scorso, vi abbiamo detto che il G.A.C. è stato sospeso *sine die*: la Psicologa Psicoterapeuta Referente del Gruppo ha, per impegni professionali sopraggiunti, concluso il suo incarico con ALOMAR dopo una proficua e duratura collaborazione. Si è deciso di sospen-

dere il G.A.C. perché, anche se gli iscritti erano una decina e il calendario degli incontri era concordato ad ogni inizio di stagione, difficilmente si riusciva ad avere un gruppo idoneo allo scopo prefissato.

Negli anni COVID, abbiamo proposto le sessioni online, sempre con calendario concordato, con la speranza che "il non dover muoversi da casa", aumentasse le presenze. Purtroppo

Malattie subdole: open day

REUMATOLOGIA *Aperte le iscrizioni. Alomar: aiutiamo i pazienti*

Malattie subdole, invalidanti, che affliggono persone che spesso sono il ritratto della salute. Persone sempre più giovani, quelle colpite dalle malattie reumatiche, costrette spesso a perdere molte giornate di lavoro e a combattere con dolori che non si augurano nemmeno al proprio peggior nemico.

La prevenzione è quanto mai necessaria. Ecco perché è importante poter accedere alla Reumatologia dell'Asst Sette Laghi in occasione di un open day.

Manca qualche giorno - il 18 maggio - ma per essere certi di poter aderire alle Porte aperte alla Reumatologia dell'ospedale di Circolo, bisogna prenotarsi. L'iniziativa è organizzata da Alomar, l'associazione dei malati reumatici che in provincia di Varese conta circa 600 soci, ed è rivolta a intercettare chi non ha una diagnosi precisa.

L'appuntamento è con la Giornata della prevenzione e con i medici del Servizio di Reumatologia, diretto da Antonella Cappelli (ambulatori nel monobloccino dell'ospedale di Circolo). Il 18 maggio, dalle 9 alle 13 i medici saranno presenti per una valutazione clinica nel caso si sospetti-

le malattie reumatiche - dice Gabriela Rusconi, presidente della sezione territoriale di Varese di Alomar Odv -. Speriamo che si iscrivano persone giovani, questo tipo di malattia implica molti risvolti sociali negativi, comprese le assenze dal lavoro».

La fibromialgia, per esempio, è sempre più diffusa e proprio oggi, Giornata mondiale della fibromialgia, Palazzo Pirelli, sede del Consiglio regionale della Lombardia, sarà illuminato all'ultimo piano di viola, iniziativa per sensibilizzare istituzioni e opinione pubblica sulla fibromialgia che è ancora una malattia non riconosciuta. Alomar Varese - il cui vicepresidente è il medico Marco Brogini, per anni alla guida del Servizio al Circolo - segue da vicino gli ambulatori. Ha donato un capillaroscopio (nel 2017), strumento prezioso per il riconoscimento delle malattie del microcircolo, due ecografi (nel 2018 e nel 2022) e ora mette a disposizione un microscopio con lenti particolari per diagnosi approfondite. Per esempio, per "vedere" meglio il liquido sinoviale e capire se un paziente ha la gotta.

B.Z.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

foto 3



La presidente di Alomar Gabriela Rusconi

La presidente dell'associazione, Gabriela Rusconi: «Contiamo di vedere molti giovani». Donato microscopio al Servizio del Circolo

no, per esempio, artrite reumatoide, osteoporosi, fenomeno di Raynaud, cioè le cosiddette mani bianche. Le prenotazioni si ricevono la mattina al 3356569140 dalle 9 alle 11 e il pomeriggio dalle 14 alle 16. «La prevenzione è essenziale, ci sono possibilità di guarigione ma soprattutto la nostra associazione accompagna i cittadini, dà consigli, promuove iniziative culturali per fare conoscere

po, non è stato così!

Le molte assenze, spesso neppure notificate, ci hanno portato a sospendere il servizio per poterlo ripensare e riformulare al meglio. Ovviamente, la scarsa adesione ad un progetto in cui "noi" credevamo, ci ha fatto decidere di aspettare eventuali richieste dei soci.

Ci dispiace per coloro che ci credevano e che, partecipando, ne hanno trovato beneficio. Noi di ALOMAR Varese ci siamo sempre! Alla fine dell'anno scorso, abbiamo ricevuto da

Arianna Magrini la proposta di un **Laboratorio Artistico**

dedicato alle persone che affrontano le sfide della fibromialgia. Era molto interessante e Arianna era motivata dal fatto che il Laboratorio sarebbe stato oggetto della sua tesi di Laurea. L'abbiamo comunicato per email a tutti gli Iscritti, hanno risposto in 4 e abbiamo incominciato a Vedano Olona nel Laboratorio dell'**Arteterapeuta Sara Russo**, che ringraziamo. Alla fine è stata organizzata una mostra dei lavori presso il Comune di Malnate dove Arianna Magrini risiede.

Ora lasciamo la parola alle partecipanti

Rosalba

Sono Rosalba, la mia Dottoressa di famiglia, mi ha proposto di partecipare a questa esperienza con Arianna,

Mi ha solo detto di contattarla, ma già mi piaceva l'idea, pur non sapendo molto del progetto.

Ho avuto un bellissimo approccio con le altre ragazze, **ho scoperto da poco tempo di avere la fibromialgia e quindi ero piena di domande**, ma inizialmente mi sono trattenuta. Le mie compagne di corso mi hanno fatta sentire subito a mio agio e mi sono resa conto che non ero da sola ad affrontare questa patologia secondo me assurda, che mi stava capitando.

Sono contenta per l'esperienza artistica che mi ha regalato momenti rilassanti e di spensieratezza, ma anche tanto sapere.

Lo rifarei subito con Arianna, magari imparando nuove tecniche e vivendo nuovi momenti di condivisione. Ho imparato che nonostante le difficoltà posso realizzare cose fantastiche adeguandomi alla mia situazione che a volte richiede tempi più lunghi per fare qualunque lavoro.

Quando si rema da soli, si fa tanta fatica e poca strada.

Paola

Io sono Paola. Una malattia impetuosa e poco conosciuta come la fibromialgia provoca paura perché una cura specifica non c'è.

Poi, quel giorno... arrivò quella telefonata da una voce gentile, empatica: Pronto? Mi chiamo Arianna, la chiamo per proporle un progetto di ARTETERAPIA per donne fibromial-

giche... L'iniziativa, disponibilità e affidabilità di Arianna, promotrice, con ALOMAR Varese, e conduttrice del progetto, **mi hanno trovato entusiasta.**

I nostri incontri settimanali mi hanno arricchito di nozioni tecnico/pratiche sulla lavorazione e trasformazione della carta stimolando la capacità manuale, la psiche e il lato artistico di ogni partecipante.

Sebbene durante questi piacevolissimi incontri settimanali del mercoledì, i dolori fibromialgici si sono puntualmente presentati **la compagnia di persone con la stessa problematica mi ha reso più facile accettare il dolore** perché ho rivolto il pensiero sul lavoro di gruppo, donando/ricevendo supporto e condivisione.

Grazie Arianna per averci coinvolto nel tuo progetto di ARTETERAPIA.

GRAZIE ALOMAR Varese per aver sposato questa iniziativa!

Lorena

Ciao, sono Lorena ho partecipato volentieri e con curiosità a questo laboratorio artistico creato da Arianna. **Mi sono subito sentita a mio agio e condividere il mio malessere con altre persone mi ha fatto sentire meno sola e soprattutto capita.**

Con leggerezza, fantasia e divertimento abbiamo avuto modo di confrontarci, darci consigli, suggerimenti...anche perché non è semplice avere a che fare con questa sindrome. Felice di aver conosciuto persone sensibili e capaci di ascoltare perché per quanto mi riguarda penso non sia una cosa da poco.



foto 3

Anna Maria

Ciao, sono Anna Maria. Da gennaio 2024, ho avuto la fortuna di seguire il Laboratorio Artistico della Carta condotto da Arianna Magrini. L'esperienza è stata molto sfaccettata. In primo luogo, eravamo un gruppo di persone estranee ma, cammin facendo, è nato un forte legame tra noi che ci ha portato a **condividere momenti di gioia e momenti di confronto anche sulla fibromialgia**, patologia che ci accomuna. Più importante è stato lo scorrere leggero del tempo e i momenti di spensieratezza e giocosità.

Ora, è tempo di esprimere ad Arianna Magrini tutta la nostra gratitudine per aver dato ad ALOMAR Varese una magnifica opportunità da proporre agli Iscritti.

Inoltre ci congratuliamo con Arianna Magrini per aver conseguito a pieni voti la Laurea in Arte Terapia all'Accademia di Brera di Milano impostando la sua tesi sul Laboratorio fatto per ALOMAR Varese, motivo di orgoglio per tutti noi.

Ora, è tempo di gettare le basi per progetti futuri con la speranza di poter contare ancora sulla sua collabo-

In chiusura, vorremmo spendere due parole sulla situazione del Reparto Reumatologia di Varese che, quest'anno ha subito parecchi cambiamenti. Prima di tutto è stata chiusa la Segreteria per far posto al nuovo ambulatorio assegnato alla Dott.ssa Elena Galli con noi da parecchi mesi e che, per parecchio tempo ha peregrinato nel Reparto in attesa di un ambulatorio libero... Ora, lei è a posto, per fortuna.

Tuttavia, la chiusura della Segreteria sta creando non pochi problemi ai Pazienti, specialmente ai più fragili (anziani, con disabilità, ecc.) che non sanno da che parte girarsi. Infatti, ora che la segreteria è chiusa Luisa, Mimma e Antonella (assistenti in Reumatologia) non hanno una sede fissa e vagano in Reparto in attesa di un PC e di una sedia liberi, che consentano loro di far fronte alle richieste poste dai pazienti che spesso, troppo spesso a nostro avviso, si rivolgono a loro con toni poco educati. A Luisa, Mimma e Antonella esprimiamo la nostra viva solidarietà, ringraziandole per tutto ciò che fanno e per la considerazione e gentilezza nei nostri riguardi e, soprattutto, perché nonostante si trovino in una situazione decisamente anomala che non consente loro di lavorare serenamente, rispondono sempre con un sorriso... (foto 7)

Visto che ci troviamo in prossimità del S. Natale, approfittiamo per farvi i nostri più cari auguri.



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 Paolo, 10 - 46100 Mantova

SEZIONE DI MILANO

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

SEZIONE DI SONDRIO

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

SEZIONE VALCAMONICA

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

SEZIONE DI VARESE

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



Sito web: www.alomar.it - E-mail: redazione.noialomar@gmail.com

CODICE FISCALE: 97047230152

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

GRAZIE PER IL VOSTRO SUPPORTO. CONTINUATE A SOSTENERCI!

Seguici sui social



Siamo parte attiva di:

