



PRIMO PIANO

Relazione del Presidente
Maria Grazia Pisu

Carissimi,

vi raggiungiamo in periodo di vacanze!

Come preannunciato, dal mese di aprile sino alla fine di giugno, abbiamo organizzato una campagna dedicata alle diagnosi precoci: è stato un lavoro intenso, di cui potrete leggere i dettagli di seguito.

Questo numero del notiziario è dedicato al racconto della campagna “La prevenzione cura e rassicura”, senza omettere una piccola agenda con i prossimi appuntamenti delle sezioni territoriali.

Colgo l'occasione di questo notiziario anche per rivolgermi direttamente a voi e conoscere le vostre opinioni, suggerimenti e idee per potervi offrire servizi sempre più adeguati e in linea con i desideri e le vostre necessità.

Ad esempio: cosa ne pensate del

nuovo bollettino di conto corrente? E della tesserina del 2014 inviata in sostituzione del bollino annuale? Avete suggerimenti da darci per soddisfare, nei limiti del possibile, le vostre necessità? Attendiamo volentieri i vostri riscontri (sia telefonicamente allo 02.58315767 che via mail a: info@alomar.it) per poter dare ad ALOMAR, insieme a tutti voi, l'impronta più vicina alle esigenze di tutti.

Per quanto riguarda invece le nostre attività, passate e future... Continuate a leggere! L'autunno si preannuncia ricco di iniziative.

In attesa di incontrarvi numerosi in occasione dei prossimi eventi, vi mando un affettuoso abbraccio e... buona continuazione!

Maria Grazia, le amiche e gli amici di ALOMAR

Ottobre 2014: Giornata Mondiale del Malato Reumatico

In occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico il progetto di prevenzione in campo reumatologico del 2013 sarà riproposto da ANMAR in ambito nazionale, con una giornata di piazza a Roma nel giorno 11 ottobre e con giornate programmate di ospedali a porte aperte dal 13 al 30 ottobre.

Anche in Lombardia ALOMAR non mancherà di tornare a proporre open-days di reumatologia con la possibilità di effettuare consulti specialistici gratuiti nel medesimo periodo. Contattateci a partire da settembre per conoscere dettagli circa i centri che aderiranno, e consultate il nostro sito www.alomar.it per informazioni aggiornate in merito.

Aiutateci con il tuo passaparola! Sostieni l'iniziativa invitando chi non ha mai fatto prevenzione a beneficiare di questa importante opportunità per non smettere di sensibilizzare circa le patologie reumatiche e il ruolo fondamentale di una diagnosi corretta e tempestiva!

Sommario

Primo piano - M.G. Pisu	1	Gruppi di ascolto condiviso	3
Giornata Mondiale del M. R.	1	Comunicazioni dalla Tesoreria	3
La primavera della prevenzione	2	Dalle Sezioni	4

LA PRIMAVERA DELLA PREVENZIONE

Tutto inizia con un giacinto blu (anzi, con mille e cento giacinti blu!)

Il giacinto è un fiore originario del mediterraneo orientale e delle regioni tropicali africane, anche se attualmente è molto diffuso anche in Europa e in Asia. Il giacinto è una pianta bulbosa che compare in diverse varietà con fioriture di svariati colori.

Si dice che il giacinto blu sia simbolo di costanza; per ALOMAR, a partire dalla primavera del 2014, il giacinto diventa il fiore simbolo delle patologie reumatiche. Questo bellissimo fiore, composto da tanti piccoli fiorellini uniti fra loro, può rappresentare molto bene le malattie reumatiche. Proprio come i piccoli fiori blu che compongono il giacinto, anche le patologie reumatiche sono tante, spesso connesse tra loro e tutte riunite in un'unica branca della medicina.

ALOMAR, lo scorso 5 aprile, ha promosso una raccolta fondi attraverso la vendita a offerta libera di piantine di giacinto blu. Le volontarie ALOMAR hanno allestito banchi di giacinti in diversi punti del territorio lombardo, vendendo ben 1.100 piantine! I generosi contributi raccolti attraverso la vendita di giacinti hanno contribuito a finanziare il progetto "La Prevenzione Cura e Rassicura", organizzato da ALOMAR e patrocinato dalla Regione Lombardia e dalla Società Italiana di Reumatologia.

A porte aperte: gli open-days dei centri reumatologici lombardi

Ispirato all'iniziativa da ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici) proposta nell'ottobre del 2013 in occasione della giornata mondiale del malato reumatico, il progetto "La Prevenzione Cura e Rassicura" ha rappresentato in Lombardia un'importante iniziativa di sensibilizzazione.

L'obiettivo del progetto è stato quello di promuovere attraverso appuntamenti dedicati alla cittadinanza una sempre più accurata cultura della prevenzione in ambito reumatologico. Se è infatti vero che l'insorgere di una patologia reumatica non può essere concretamente "prevenuto", è però altrettanto vero che a fronte di una diagnosi precoce è possibile e necessario lavorare per prevenire il danno (ad esempio articolare) che la malattia può provocare. "La Prevenzione Cura e Rassicura" ha voluto, coerentemente con tale punto di vista, portare l'attenzione sull'importanza centrale che le diagnosi precoci rivestono in Reumatologia: una diagnosi accurata e tempestiva rappresenta senza dubbio la chiave per prevenire gli effetti di un decorso non controllato della patologia.

In questa prospettiva diversi centri reumatologici lombardi hanno aperto le loro porte alla cittadinanza, offrendo giornate di consulti reumatologici gratuiti durante i mesi di maggio e giugno 2014, per ovviare al problema delle lunghe liste d'attesa che gravano purtroppo su molte strutture reumatologiche lombarde rendendo il concetto di diagnosi precoce quanto mai difficile da concretizzare.

Con giornate tematiche dedicate ad esempio alla Reumatologia dell'Età Evolutiva o della diagnosi precoce dell'Osteoporosi, e con una serie di giornate dedicate invece – più in generale - a consulti reumatologici specialistici, gli open-days promossi nell'ambito del progetto hanno registrato un'adesione crescente, confermando l'interesse della cittadinanza lombarda per tale tipo di proposta.

18 giugno 2014: una giornata particolare

Il 18 giugno scorso Piazza Città di Lombardia si è animata presto: di prima mattina il Corpo degli Alpini e la Protezione Civile hanno iniziato a montare le tende che avrebbero costituito gli "ambulatori reumatologici" di quella che si è rivelata una giornata alquanto particolare. Il progetto "La Prevenzione Cura e Rassicura", avviatosi con gli open-days, è culminato infatti in una giornata di piazza, tenutasi a Milano, incentrata sulla possibilità di effettuare screening gratuiti e di confrontarsi con medici reumatologi.

*Nell'arco della giornata, patrocinata dalla Regione Lombardia, dalla Provincia e dal Comune di Milano, nonché da importanti Società scientifiche reumatologiche e di medicina di base e da associazioni di pazienti, **più di 250 persone** si sono recate a questo importante appuntamento: nel corso della giornata sono state effettuate ecografie muscolo scheletriche, MOC e capillaroscopie.*

Una conferenza stampa inoltre ha approfondito tematiche, criticità attuali e progetti futuri dedicati a chi soffre di una patologia reumatica. Il progetto AR IO NE PARLO (sviluppato da Roche in sinergia con ANMAR) ha inoltre affiancato l'intero svolgersi della giornata proponendo in Piazza Città di Lombardia una performance molto particolare: all'interno di una box trasparente, un'attrice ha mimato le piccole e grandi difficoltà quotidiane che un malato di artrite reumatoide deve affrontare, come ad esempio allacciarsi le scarpe, abbottonare

Segue a pagina 3

una camicia, aprire un barattolo. Lo stesso box è stato postato in piazza Argentina anche il giorno successivo.

Una giornata particolare, un momento di condivisione e di apertura alla cittadinanza: un appuntamento da riproporre in futuro!

Idee in movimento

Con la fine del mese di giugno la primavera della prevenzione promossa da ALOMAR è volta alla sua conclusione. Il progetto ha messo in movimento nuove idee, nuovi contatti, progetti da rilanciare e collaborazioni da portare avanti, insieme al ricordo speciale della giornata di piazza del 18 giugno e di tutte le persone che vi hanno partecipato: volontari e amici di ALOMAR, medici reumatologi, pazienti, giornalisti e cittadini interessati che ringraziamo in modo particolare, unitamente alle aziende che hanno offerto le apparecchiature per gli screening.

Il lavoro di ALOMAR prosegue ora sulla scia di questi mesi intensi, per non lasciar cadere quanto fino ad ora ottenuto e per non smettere di chiedere alle istituzioni un ascolto sempre più attento e un dialogo sempre più aperto, nella profonda certezza che insieme siamo più forti.

GRAZIE A TUTTI PER ESSERCI STATI E PER AVERCI SOSTENUTI CON IL VOSTRO PREZIOSO PASSAPAROLA E CON I TANTI IMPORTANTI CONSIGLI!

GRUPPI DI ASCOLTO CONDIVISO

“Prevenire” in ambito reumatologico significa anche prevenire il danno umano e la sofferenza psicologica che una diagnosi di patologia reumatica cronica può portare con sé.

E’ in questa ottica che ALOMAR nel mese di aprile 2014 ha inaugurato i Gruppi di Ascolto Condiviso, concepiti come uno spazio d’incontro dedicato alle persone che soffrono di una patologia reumatica e ai loro familiari. Gruppi di auto-mutuo aiuto, i Gruppi di Ascolto ALOMAR mirano favorire una positiva rete di scambio e di relazioni, in profonda sinergia con lo spirito che anima un’associazione come ALOMAR, composta da persone che condividono esperienze e obiettivi comuni.

Nel corso della primavera i Gruppi di Ascolto Condiviso hanno preso il via a Milano presso l’Istituto Ortopedico Gaetano Pini e presso l’Ospedale Humanitas di Rozzano, a Bergamo presso l’Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII e a Legnano presso l’Ospedale Civile. Nei mesi di settembre e ottobre 2014 nuovi Gruppi di Ascolto saranno inaugurati presso l’Ospedale Ca’ Granda Niguarda di Milano, presso il Policlinico San Matteo di Pavia. E’ in fase di elaborazione anche la partenza di Gruppi di Ascolto presso gli ospedali di Varese e di Como.

Come si partecipa ai Gruppi di Ascolto Condiviso?

Partecipare ai gruppi di ascolto condiviso è semplice. Chi desidera saperne di più può contattare i seguenti recapiti: Referente del progetto, Dott.ssa Silvia Ostuzzi 329.0285619, mail: silviaostuzzi.alomar@gmail.com - Segreteria ALOMAR: lun. – giov. 02.58315767

COMUNICAZIONI DALLA TESORERIA

In occasione dell’Assemblea del 12 aprile 2014 è stato approvato il rendiconto 2013 che si chiude con un utile di esercizio di € 6.103,88. Le entrate principali sono stati i contributi dei Soci Ordinari, le erogazioni liberali di Istituzioni e di privati, il cinque per mille che è stato di € 29.817,45 contro i 25.216,75 del 2012 nonché il Progetto della Regione Lombardia.

I principali investimenti sono stati l’assistenza psicologica, le borse di studio per la ricerca sul LES, sull’Artrite Psoriasica e le Gravidanze a rischio, la riabilitazione, la stampa di tre numeri del Notiziario, le assicurazioni degli aderenti, dei volontari e degli utenti oltre le gestionali.

Per quanto riguarda la gestione degli elenchi dei soci e dei sostenitori che contribuiscono con la quota associativa e i contributi volontari a sostenere ALOMAR, **si raccomanda la massima accuratezza nella compilazione del bollettino di conto corrente postale** riportando, possibilmente in stampatello, il NOME e COGNOME, INDIRIZZO e PROVINCIA di appartenenza del SOCIO ISCRITTO. Solo in questo modo ci consentite di fare delle registrazioni corrette. Nel caso di versamenti fatti tramite bonifico bancario non dimenticate di inserire gli stessi dati nella causale di versamento.

DALLE SEZIONI

I volontari delle sezioni territoriali ALOMAR, augurando a tutti una serena e rilassante estate, chiudono quest'anno ricco di emozioni e intenso lavoro con le informazioni sui prossimi appuntamenti inerenti l'inizio delle attività associative.

BERGAMO

In occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico, domenica 5 ottobre dalle ore 9:00 fino alle ore 17:00 presso la Città Alta a Colle Aperto verrà allestito un gazebo ALOMAR presso il quale i volontari insieme a medici reumatologi accoglieranno la cittadinanza interessata offrendo consulti reumatologici gratuiti e mettendo a disposizione materiale informativo. Vi aspettiamo numerosi, e contiamo sul vostro passaparola!

COMO

Nell'augurarvi buone vacanze, vi ricordiamo che nel mese di settembre riaprono le iscrizioni per il corso di movimentodanzaterapia in musica. Inoltre continuano i corsi in piscina: da quest'anno lo sconto del 50% sarà applicato per un solo corso all'anno.

Contattateci ai nostri numeri telefonici se interessati, tutti i giovedì dalle ore 15 alle ore 17 - Tel. 031-3332120 Cell. 334-6456615

SONDRIO

Domenica 3 agosto 2014 alle ore 22.00 c/o Palazzo Invalta di Teglio, ALOMAR Sondrio parteciperà alla manifestazione "Teatro Festival della Valtellina". Sarà una serata informativa per la popolazione ma anche di divertimento con il gruppo Country FOR FUN Valtellinese. Siete tutti invitati a partecipare!

Mercoledì 23 settembre 2014 - dalle ore 15 alle ore 18 - riapertura della sede presso l'Ospedale di Sondrio.

Mercoledì 1 ottobre 2014 alle ore 15.00 incontro informativo c/o la Sala Vitali Credito Valtellinese, Via delle Pergole 10 - Sondrio. Relatori gli specialisti dei tre corsi: gli utenti, durante l'incontro, verranno date le informazioni riguardanti le iscrizioni ai corsi per l'anno 2014/2015.

Sabato 18 ottobre 2014, nell'ambito del progetto La prevenzione cura rassicura e in occasione della Giornata Mondiale del Malato Reumatico dalle ore 9.00 alle 12.00 e dalle ore 15.00 alle 18.00 c/o l'Unità Semplice di Reumatologia, sita nel reparto di Medicina dell'Ospedale di Sondrio, verranno effettuate consulenze gratuite ad opera di medici specialisti reumatologi.

*Durante la chiusura della sede, per comunicazioni urgenti, i volontari sono reperibili telefonicamente presso i seguenti numeri : Silvia cell. 329 0285616 e Rita cell. 338 1046809, e-mail: info@alomarsondr.io
Sito Web: www.alomarsondr.io*

VARESE

Abbiamo a disposizione poco spazio, è vero, ma prima di tutto ci corre l'obbligo di ringraziare le Dott.sse Elena Baratelli, Antonella Cappelli, Patrizia Balzarini e Lucina Galvani per il lavoro svolto in reparto a favore dei Pazienti Reumatici. Infatti, pur essendo sotto organico da novembre 2013 e, quindi, con un considerevole aumento di lavoro, prestano la loro opera con spirito di servizio, attenzione, capacità e, soprattutto, molta umanità nei confronti dei Pazienti che purtroppo, sono sempre in aumento. Grazie anche per la loro disponibilità ad effettuare le visite screening (pubblicizzate il 6 aprile in occasione della vendita dei giacinti). Su 50 visite, fatte sabato 24 maggio, per il 15% è stato necessario approfondire e... curare!!!

Vi anticipiamo che sabato 11 ottobre al Palace Hotel di Varese si terrà la "Giornata delle Malattie Reumatiche". E' un appuntamento molto importante anche perché tra i vari temi che verranno trattati da Specialisti del settore, alcuni possono interessare direttamente i Pazienti, tra i quali: Terapia dietetica nell'osteoporosi, Terapia nutrizionale delle malattie reumatiche, Curare l'artrite reumatoide, I Diritti dei Malati Reumatici, ecc. Il programma definitivo verrà pubblicizzato tramite locandine in Reparto, articoli sui quotidiani locali, e-mail agli iscritti. La partecipazione è aperta a tutti: VI ASPETTIAMO NUMEROSI...

Rendiamo noto che a novembre scade il mandato dell'attuale Consiglio Direttivo di ALOMAR Varese. Verrà convocata l'Assemblea degli Iscritti (in regola con il pagamento della quota annuale) e, tramite votazione, si procederà alla nomina del nuovo C.D. ALOMAR Varese. Se qualcuno di voi fosse interessato a far parte del nuovo C.D., e speriamo davvero che sia così, questa è l'occasione buona per farsi avanti. ALOMAR Varese ha bisogno di tutto, di tutti... anche di voi!!!

Le date degli eventi delle Sezioni di Legnano, Mantova e Milano saranno presto definite e pubblicate sul sito ALOMAR e sulla nostra pagina Facebook o comunicate a voce chiamando la nostra segreteria a settembre.

Veste grafica e impaginazione sono state ideate, curate e realizzate da Alfonso Gagliardi - Consigliere ALOMAR