

A.Ma.Re. FVG onlus
Associazione Malati Reumatici
Friuli - Venezia - Giulia



Sede: Centro Polifunzionale Micesio Via Micesio n. 31 – 33100 Udine
Tel. 0432/501182 – 331/2564312

Sito Web: www.malati-reumatici-fvg.org – email: info@malati-reumatici-fvg.org

La Presidente, il Consiglio Direttivo, il Collegio dei Revisori dei Conti dell'A.Ma.Re. FVG

***Augurano un 2008
di Serenità e Salute***

a tutti i Soci, alle loro famiglie, ai medici e a tutti i volontari che hanno collaborato alle iniziative realizzate dall'A.Ma.Re. nel 2007.



L'anno appena trascorso ci porta a tracciare un bilancio dell'attività svolta dalla nostra Associazione a favore dei malati reumatici.

Il ciclo di incontri medico/paziente realizzato nel 2007 grazie alla collaborazione con la Clinica Reumatologica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Udine ci ha visto impegnati sul fronte dell'informazione e sensibilizzazione con tematiche di particolare interesse riguardanti le patologie reumatiche l'aggiornamento sulle nuove terapie farmacologiche e soprattutto sull'importanza della riabilitazione.

Questo ultimo aspetto ha trovato la concretizzazione nell'avvio dei corsi di economia articolare per i pazienti affetti da artrite reumatoide.

E' stato dato inoltre ampio spazio agli aspetti relativi all'applicazione delle normative per la tutela assistenziale e l'integrazione sociale delle persone disabili.



Uno sguardo al 2007

Febbraio

Al primo incontro svoltosi a febbraio, le relazioni mediche sono state tenute dal Prof. S. De Vita Direttore della Clinica Reumatologica che ci ha parlato dell'assistenza reumatologica in FVG e dalla Dr.ssa E. di Poi reumatologa che ci ha illustrato l'impatto sociale delle malattie reumatiche.

E' stato presentato l'opuscolo edito dall'ANMAR "Diritti e opportunità del malato reumatico – aspetti legislativi" illustrato dal dott. G. Benussi responsabile dell'U.O.S. Medicina Legale dell'Ass. n. 4. del FVG.

L'opuscolo è una utile guida sulle leggi di tutela e dei benefici economici ed assistenziali connessi al riconoscimento dell'invalidità civile.

L'importanza di queste tematiche è stata inoltre ribadita dal Dott. R. Trovò Vicepresidente dell'A.N.M.I.C. di Udine e dal Dott. M. G. Flammini Medico Legale e Presidente della Commissione Provinciale per il lavoro dei disabili e collaboratore dell'A.Ma.Re. FVG.

Marzo

Al secondo incontro svoltosi a marzo e dedicato alla fibromialgia, le relazioni mediche sono state tenute dalla Dr.ssa S. Sacco reumatologa e dal Dott. G. Cappelletto responsabile struttura terapia antalgica dell'AOUD che ci hanno illustrato gli aspetti clinici e diagnostici, la terapia farmacologica ed antalgica, nonché l'importanza di un'adeguata terapia riabilitativa di questa complessa patologia reumatica. Purtroppo a tutt'oggi non ancora riconosciuta ai fini dell'invalidità civile e dell'esenzione dai ticket per esami e farmaci.

Aprile

In occasione dell'assemblea annuale svoltasi ad aprile dopo la relazione della Presidente sull'attività svolta nel 2005 e l'approvazione del bilancio consuntivo 2006 e preventivo 2007 sono intervenuti il Prof. S. De Vita che ci ha illustrato un importante progetto di ricerca per i malati reumatici della nostra Regione.

Il progetto è finalizzato all'organizzazione ed ottimizzazione dell'uso dei farmaci biologici nell'artrite reumatoide e nella spondilite anchilosante in Friuli Venezia Giulia.

Sono inoltre intervenuti il Dott. M. Brancati che collabora con l'A.Ma.Re. per la parte riguardante i rapporti con le Istituzioni e il Dott. M. G. Flammini che ha continuato la "lezione" sulla tutela previdenziale sui presupposti sanitari e valutazione medico legale del malato reumatico.

Maggio

Al terzo incontro svoltosi a maggio il Dott. Luca Quartuccio reumatologo ci ha parlato di farmaci antireumatici tradizionali e farmaci biologici utilizzati nel trattamento delle patologie reumatiche.

Convivere con una patologia reumatica e assumere farmaci comporta per la persona un ulteriore stress sia fisico che psicologico. In situazioni collettive di incontro, le paure trovano un ridimensionamento grazie al confronto, alla condivisione e all'esperienza altrui. Questo è quanto è emerso dal vivacissimo dibattito finale.

Settembre

A fine di settembre ci siamo ritrovati per la presentazione di un progetto molto importante per i nostri malati di artrite reumatoide: **l'economia articolare.**

Dopo i saluti della Presidente sono intervenuti il Prof. S. De Vita che ha espresso la propria soddisfazione per questo progetto e sottolineando l'importanza di un approccio multidisciplinare nella cura del paziente a cominciare da un'adeguata riabilitazione.

Le relazioni mediche sono state tenute dalla Dr.ssa S. Sacco reumatologa che ci ha illustrato le caratteristiche cliniche dell'artrite reumatoide, il Dott. T. Giorgini fisiatra presso l'Istituto di Riabilitazione Gervasutta ci ha parlato dell'utilità della fisiochinesiterapia nell'Artrite Reumatoide e la Dr.ssa N. Franzolini reumatologa e ci ha parlato della fisioterapia nelle artriti croniche in terapia biologica.

Presente il Dr. M. G. Flammini medico legale per la "lezione" sui diritti e le leggi di tutela del malato reumatico.

La Dr.ssa N. Scalia fisioterapista ci ha illustrato che cos'è l'economia articolare ed infine la Dr.ssa S. Sacco ha presentato i corsi che si terranno presso la Clinica Reumatologica.

Il progetto dedicato all'economia articolare è stato fortemente voluto dall'A.Ma.Re. FVG che si è impegnata sia nella realizzazione del medesimo sia dal punto di vista economico acquistando gli ausili per l'allestimento dei laboratori. La collaborazione e la disponibilità della Clinica Reumatologica nelle persone della Dr.ssa S. Sacco e della fisioterapista N. Scalia, che si sono dedicate con grande entusiasmo e professionalità, sono andate oltre ogni nostra aspettativa.

Il risultato... i corsi si tengono a febbraio, aprile e ottobre di ogni anno e si accede con prescrizione del medico.

G r a z i e!

*La Presidente
Marinella Monte*

Il reumatologo e l'Economia Articolare

Nel mese di ottobre 2007 si è tenuto presso la Clinica Reumatologica il primo corso di economia articolare dedicato ai pazienti affetti da Artrite Reumatoide.

L'Artrite Reumatoide è una malattia flogistica autoimmune che causa infiammazione e quindi dolore alle articolazioni; il processo infiammatorio può essere tale da ridurre o addirittura abolire la funzionalità articolare del soggetto affetto.

I pazienti possono presentare durante i diversi stadi di malattia difficoltà anche insormontabili nella vita quotidiana e tali da ridurre la loro indipendenza e autonomia. Inoltre anche gesti semplici possono diventare difficoltosi, generando ulteriore dolore fisico, o possono essere dannosi, diventando essi stessi fattore di deterioramento con comparsa o aggravamento di deformazioni articolari.

Lo scopo della terapia farmacologica è quello di spegnere l'infiammazione articolare, abolire il dolore, ripristinare la normale funzione articolare, prevenire le deformità articolari per mantenere l'autonomia della persona nella vita di ogni giorno.

L'economia articolare rientra nel programma di riabilitazione per il paziente con Artrite Reumatoide. E' l'insieme dei metodi che aiutano la persona a ridurre l'effetto nocivo del movimento, a superare gli ostacoli della vita quotidiana e prevenire o rallentare il danno articolare in associazione alla terapia farmacologica.

Ha lo scopo di fornire indicazioni su come eseguire manualità corrette, ridurre i carichi, usare strumenti per riacquistare manualità perse, per facilitare la mobilizzazione, per compensare e facilitare gesti divenuti impossibili, per prevenire le deformazioni o diminuire il loro potenziale aggressivo ed evolutivo.

I corsi permettono la sperimentazione e soluzione di problemi pratici in laboratori attrezzati per argomento: la cucina, la cura della persona, l'igiene personale, il riposo, la deambulazione, lo svago e il lavoro.

In caso di necessità vengono prescritti e/o confezionati tutori; vengono inoltre insegnati al paziente semplici movimenti articolari tali da preservare la forza muscolare.

I pazienti accedono a tali corsi tramite prescrizione del medico specialista reumatologo/fisiatra o del medico di medicina generale mediante prenotazione presso la Segreteria della Clinica Reumatologica.

La Clinica Reumatologica ha come obiettivo per il 2008 di ampliare le proposte di riabilitazione, visto le numerose esigenze e richieste non solo dei pazienti affetti da Artrite Reumatoide.

I corsi di E.A. sono stati comunque un importante passo in avanti nella gestione multidisciplinare del paziente e questo è stato possibile grazie al contributo dell'Associazione Malati Reumatici del FVG e alla collaborazione con l'Istituto di Riabilitazione del Gervasutta.

Dr.ssa Stefania Sacco

Il corso di Economia Articolare C'ero anch'io!

Provate a rispondere a chi per caso vi chiede: "Cosa stai facendo di bello in questo periodo?"

"Sto frequentando un corso di economia articolare" e quasi certamente vedrete stamparsi sul volto dell'interlocutore un bel punto interrogativo, subito seguito dalla domanda:

"Ma che cos'è?"

Sì, perché in tempi come gli attuali, la parola economia può far pensare ai problemi legati alla pensione, al salario, alle tasse, all'aumento delle bollette, ecc. E la parola articolare poi che ci sta a fare accanto? Articoli, ma di che genere? E dove si tiene questo corso? La curiosità è grande...

Allora occorre spiegare che quando le articolazioni grandi e piccole della spalla, dell'anca, del ginocchio fino alla falangi delle dita si bloccano, non rispondono più ai comandi e non si riesce a svolgere le più normali funzioni quotidiane come lavarsi, vestirsi, aprire la porta, tagliare il pane, tenere la penna in mano, o lo si fa con grande sforzo, allora diviene indispensabile ricorrere a degli ausili che, appunto aiutano a mantenere o a riconquistare, almeno in parte, l'autonomia perduta.

Però non è così semplice: occorre intanto sapere che tali ausili esistono, conoscere come e dove procurarseli, scegliere, perché sono costosi, i più utili, dopo averli trovati, imparare ad usarli correttamente.

Ecco, questo ha fatto un gruppo di persone affette da artrite reumatoide, desiderose di migliorare la propria esistenza, sotto la guida della dr.ssa Stefania Sacco e della fisioterapista Novella Scalia e con il supporto della signora Giovanna referente dell'A.Ma.Re. FVG in occasione del 1° corso di Economia Articolare che si è tenuto presso la Clinica Reumatologica lo scorso mese di ottobre.

I partecipanti hanno avuto così la possibilità di provare gli ausili, individuare quelli più idonei alla propria situazione, scambiarsi esperienze quotidiane, individuare le difficoltà e quindi non sentirsi isolati.

Un'opportunità veramente importante per gli ammalati!

Eleonora

A tutti i medici: Prof. Salvatore De Vita, Stefania Sacco, Emma Di Poi, Luca Quartuccio, Giacomo Mario Flammini, Giorgio Benussi, Guido Cappelletto, Tullio Giorgini, Nicoletta Franzolini, Novella Scalia e Mario Brancati

un grazie di cuore

per l'opportunità che ci danno con la loro disponibilità e professionalità di realizzare le attività e gli obiettivi dell'A.Ma.Re..

≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇

Progetti 2008

Nel 2008 l'A.Ma.Re. Fvg ha inteso rinnovare e proseguire il proprio impegno sul fronte dell'informazione e sensibilizzazione delle malattie reumatiche proponendo per il quinto anno consecutivo un programma di incontri dedicati all'informazione.

In questo nuovo anno verrà inoltre avviato un nuovo progetto che prevede degli incontri di gruppo con una psicoterapeuta.

La ragione di questa scelta: in un'ottica sempre più diffusa e condivisa di un approccio multidisciplinare nei confronti del malato reumatico cronico che comprende: la terapia farmacologica, la riabilitazione fisica e funzionale ed il sostegno psicologico; l'A.Ma.Re. ha scelto di affrontare quest'ultimo aspetto attivando dei corsi di psicoeducazione che diano l'opportunità ai pazienti di affrontare in un contesto di gruppo problematiche personali legate alla malattia e al proprio vissuto quotidiano.

Che cos'è la psico-educazione

La psicoeducazione di gruppo è un intervento di informazione/formazione finalizzato ad affrontare la propria patologia cronica. La parte teorica si integra con l'apprendimento di tecniche della comunicazione e tecniche della risoluzione dei problemi.

Migliorare le nostre abilità di comunicazione ci permette di esprimere meglio i nostri contenuti emotivi. La migliore espressione di questi contenuti ci permette di interagire più adeguatamente con le persone del nostro ambiente aiutandoci a diminuire le situazioni stressanti e l'isolamento sociale che può presentarsi nelle persone affette da patologie croniche ed invalidanti.

Utilizzando la tecnica della risoluzione dei problemi si impara ad affrontare in modo più adeguato le difficoltà quotidiane con miglioramento della qualità della vita.

Incontri 2008

Venerdì 29 Febbraio 2008 ore 17.00
Presentazione corsi "psicoeducazione"

Domenica 30 Marzo 2008 ore 09.00
Assemblea straordinaria dei soci

Venerdì 18 Aprile 2008 ore 17.00
Malattie reumatiche: connettiviti, LES, vasculiti

Tutti gli incontri si svolgono presso la sala del Centro Culturale Paolino d'Aquileia in Via Treppo n. 5 a Udine.

≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇

Da ricordare

Febbraio – Aprile – Ottobre

Sono i mesi dedicati ai corsi di economia articolare per le persone affette da artrite reumatoide.

≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇

Notizie dall' Associazione

*Un particolare ed affettuoso ringraziamento al ragioniere Visintin Piergiorgio per l'impegno e la scrupolosità con i quali ha svolto il ruolo di tesoriere ricoperto fin dalla costituzione della medesima che lascia l'incarico per ragioni di età.
Alla Signora Barbara Defferara che ha accolto l'invito a ricoprire questo delicato incarico un grazie di cuore.*

Tutti i Soci che nel 2007 hanno rinnovato l'iscrizione all'A.Ma.Re. troveranno allegato alla presente la tessera 2008 ed un bollettino di conto corrente postale.

Continuate a sostenerci!

Il Vostro contributo è importante perché ci consente di sviluppare attività in favore dei malati reumatici.

5xmille

Si può sostenere l'A.Ma.Re. Fvg destinando la quota del 5 per mille dell'imposta sul proprio reddito (tassa IRPEF), mettendo la propria firma in uno dei quattro appositi riquadri che figurano sul modello di dichiarazione (CUD 2007;730/1BIS; UNICO persone fisiche; ecc.) e riportando il numero di Codice Fiscale dell'Associazione:

Codice Fiscale 94012540301

≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇

Convenzioni

La tessera A.Ma.Re. dà la possibilità di usufruire di trattamenti agevolati presso:

Ortopedia Porzio Srl

Via Aquileia, 58
33100 – Udine – Tel.0432/505214
Punti vendita: Trieste, Pordenone, Latisana, Codroipo, Cervignano.
Recapiti: Gorizia, Ronchi dei Legionari, Sacile, San Daniele, Spilimbergo, San Vito al Tagliamento, Tolmezzo, Portogruaro.

Stabilimento Ortopedico Variolo Srl

Via Cadore, 22
33010 - Feletto Umberto – Tel. 0432/573907
Punti vendita: Trieste, Pordenone, Tolmezzo, Monfalcone, Ronchi dei Legionari.

Ortosanitaria Parafarmacia FARMASALUS Srl

Piazzale S. Maria della Misericordia, 15/1e6
33100 – Udine
Tel.0432/45124

Hotel Terme Internazionale

Viale Mazzini,5
35031 – Abano Terme (Pd)
Tel. 040/8600300

≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇≈◇◇

Si ringrazia il Gruppo Lamagna di Pordenone che ha contribuito economicamente con un'offerta all'acquisto degli ausili per l'economia articolare.