

1984-2009:
da 25 anni
insieme

25

AMARE
Onlus

ASSOCIAZIONE
MALATI REUMATICI
FRIULI VENEZIA GIULIA

Introduzione

25 anni dell'Associazione A.Ma.Re. FVG di Udine, che ho l'onore di rappresentare, meritano un momento di riflessione sul percorso fin qui attuato, visto il numero delle persone coinvolte e le numerose attività svolte lungo l'arco di tale periodo.

Il Consiglio Direttivo ha così deciso di organizzare un incontro tra i soci, i nostri medici di riferimento e le istituzioni, per festeggiare la ricorrenza con uno sguardo alla situazione attuale e a quella futura con contributi scientifici sullo stato della ricerca, dell'assistenza e della riabilitazione.

Un'occasione, inoltre, per ringraziare in forma ufficiale quanti hanno contribuito in tutti questi anni a dare visibilità alla nostra Associazione e soprattutto a migliorare la qualità della vita dei malati reumatici.

Questo opuscolo nasce pertanto sia come testimonianza dell'operato dell'Associazione, sia come consuntivo del lavoro sin qui svolto, sia infine come guida per orientarsi tra i centri di cura della nostra Regione.

Un ricordo e ringraziamento particolari vanno ai fondatori dell'A.Ma.Re. FVG di Udine, al dr. Venceslao Fossaluzza e al sig. Giovanni Fusari, primo presidente, ai medici, a tutti i soci, ai volontari e a coloro che hanno collaborato e contribuito alle attività dell'Associazione.

LA PRESIDENTE
Marinella Monte

Chi siamo

L'Associazione Malati Reumatici del Friuli Venezia Giulia (A.Ma.Re.) onlus, aderente all'Associazione Nazionale Malati Reumatici (ANMAR) nasce a Udine nell'agosto del 1984, per iniziativa di alcuni malati e dei loro familiari, che hanno sentito la necessità di condividere e affrontare insieme i problemi inerenti alle patologie reumatiche, in un momento in cui nella nostra Regione non risultavano operanti strutture assistenziali specialistiche di reumatologia.

L'entusiasmo, la passione e la tenacia di Giovanni Fusari, primo presidente dell'A.Ma.Re. FVG di Udine, trovano l'interlocutore ideale nella sensibilità e preparazione di un giovane medico reumatologo, Venceslao Fossaluzza.

Da questo incontro nasce una collaborazione, che porterà alla realizza-

zione di una campagna di sensibilizzazione tra i malati, i responsabili della sanità e la popolazione tutta, nonché al coinvolgimento delle istituzioni politiche sulla rilevanza socio-economica delle malattie reumatiche e sui problemi ed i bisogni delle persone che ne sono affette.

Nel 1992 l'improvvisa e precoce scomparsa del dr. Fossaluzza lascia un grande dolore e sconforto nel cuore non solo dei malati, ma anche di tutte quelle persone che lo avevano conosciuto e stimato per l'impegno, la passione, la professionalità e soprattutto per la grande umanità.

Dal 1992 fino al 2003 il principale punto di riferimento per i malati diventa il prof. Gianfranco Ferraccioli, sotto la cui direzione sorgerà nel 2000 la Clinica Reumatologica presso il Dipartimento di Medicina

dell'Università di Udine. Si realizza così un sogno per tutti coloro che finalmente potranno curarsi nella nostra Regione, senza intraprendere viaggi faticosi, con ulteriori disagi, già gravosi a causa della malattia.

In questo periodo la straordinaria generosità di alcune socie offre ai malati importanti vantaggi per la diagnosi e la cura delle patologie reumatiche: nel 1997 viene avviato un laboratorio di ricerca presso la Clinica Reumatologica, grazie al lascito della signora Grazia Della Marina; nel 2000 un'altra importante donazione della signora Edvige Tonini Madrassi doterà la clinica di un ecografo per la diagnosi precoce delle malattie reumatiche, strumento al-

l'epoca unico in tutta la Regione. Un altro importante obiettivo si realizza nel 1999: l'avvio della prima Scuola di Specializzazione in Reumatologia presso la facoltà di medicina dell'Università di Udine, da cui sono usciti medici specializzati, che di-

- vengono un'im-
- portantissima ri-
- sorsa per il
- nostro territorio.

L'Associazione continua il proprio impegno affinché venga data la giusta considerazione alle malattie reumatiche, sotto la guida del prof. Natalino Pellegrini, Presidente dal 1994 al 2003.

Dal 2004 a oggi sotto la presidenza di Marinella Monte viene avviato, in collaborazione con la Clinica Reumatologica diretta dal prof. Salvatore De Vita, un intenso programma di sensibilizzazione e di educazione sanitaria con conferenze mensili, aventi per

tema le malattie reumatiche, l'aggiornamento sulle nuove terapie farmacologiche e i diritti e le leggi di tutela del malato, avvalendosi anche della collaborazione di un medico legale per assistere i soci in eventuali ricorsi su assegnazione di invalidità civile.

Il coinvolgimento di medici specialisti in diverse discipline ha inoltre consentito di affrontare tematiche legate alla malattia con un approccio multidisciplinare, che nasce dalla consapevolezza che il benessere psicofisico della persona può essere migliorato direttamente non solo dalla cronicità della malattia ma, in varia misura, anche dall'handicap funzionale, dalle reazioni psicologiche, dalle difficoltà nel proseguire od inserirsi nelle attività lavorative e quindi in ge-

nerale nella vita sociale, affettiva e relazionale.

Da questo quotidiano contatto con il disagio dei malati, nascono due importanti progetti con l'Azienda Ospedaliero Universitaria e in particolare grazie alla collaborazione della Clinica Reumatologica e della Clinica Psichiatrica: i corsi di Economia articolare, nel 2007, ed i corsi di sostegno psicologico "psicoeducazione", nel 2008.

Un altro traguardo importante era stato raggiunto nel 2006, allorché le malattie reumatiche sono state inserite nel Piano Sanitario Regionale del Friuli Venezia Giulia, una delle quattro regioni italiane che hanno ottenuto questo riconoscimento. In tutti questi anni l'Associazione ha dato il proprio sostegno e con-

tributo alla ricerca, devolvendo il 5 per mille e co-finanziando borse di studio per giovani ricercatori.

L'A.Ma.Re. svolge anche un importante servizio di segreteria sociale, per mezzo di volontari, che essendo malati reumatici, offrono un punto di ascolto attivo per le persone che vivono il disagio della malattia, affrontata, molto spesso, in solitudine. Tra le attività più recenti merita una specifica segnalazione la realizzazione del sito WEB

www.malatireumaticifvg.org, ricco di informazioni sulle iniziative dell'Associazione, sulle convenzioni sottoscritte a beneficio dei soci e con collegamenti ai siti più utili per i malati.

Da quanto sopra esposto risulta che, in questi 25 anni l'entusiasmo e l'impegno delle varie componenti hanno permesso il raggiungimento di numerosi traguardi e obiettivi, che rendono la nostra Associazione una risorsa vitale del territorio.

Finalità dell'Associazione

L'A.Ma.Re. non ha fini di lucro, persegue finalità di solidarietà civile, sociale e culturale.

L'A.Ma.Re. OPERA PER:

- ...❖ sensibilizzare le autorità sanitarie e politiche e far sì che vengano create strutture sanitarie in grado di svolgere attività preventive, curative e riabilitative per il malato reumatico;
- ...❖ svolgere azione divulgativa e educativa nei confronti del pubblico in generale e dei malati reumatici in particolare, per prendere coscienza dell'importanza socioeconomica delle malattie reumatiche;
- ...❖ tutelare gli interessi del malato reumatico informandolo sui luoghi di cura, sulle nuove terapie e sui suoi diritti;
- ...❖ sollecitare la collaborazione tra medico di base e reumatologo perché sia garantito un rapido e corretto accesso alle strutture specialistiche;
- ...❖ favorire e sostenere la ricerca scientifica sulle malattie reumatiche.

Guida ai centri di cura in Friuli Venezia Giulia

UDINE

**Azienda Ospedaliero Universitaria
"Santa Maria della Misericordia" di Udine**

Clinica di Reumatologia

Piazzale Santa Maria della Misericordia, 15 | 33100 | Udine

...❖ DIRETTORE: PROF. SALVATORE DE VITA

...❖ DR.SSA EMMA DI POI

...❖ DR. LUCA QUARTUCCIO

...❖ DR.SSA STEFANIA SACCO

Segreteria: tel. 0432/559808 | fax 0432/559472

Day Hospital: tel. 0432/559828

E-mail: segreteria.reumatologia@aoud.sanita.fvg.it

Segreteria - ambulatori - day hospital:

Padiglione n. 9 Scrosoppi piano terra - accesso da via Colugna

Reperto degenze: 1° piano padiglione mediche accesso da via Colugna
tel. 0432/559806

Prenotazioni prestazioni sanitarie n. verde 800/423445

Azienda per i Servizi Sanitari n. 4 "Medio Friuli"

Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta"

Ambulatorio di Reumatologia

Via Gervasutta n. 48 | 33100 | Udine

...❖ DR.SSA NICOLETTA FRANZOLINI

Segreteria: tel. 0432/553436 | fax 0432/553158

dal lunedì al venerdì dalle 8.00 alle 17.00

Presidio Ospedaliero "S. Antonio" San Daniele del Friuli

Dipartimento di Medicina Generale
Ambulatorio di Malattie Reumatiche

Viale Trento e Trieste, 33 | 33038 | San Daniele del Friuli (Ud)

- DR. GIORGIO BONITTI
- DR.SSA ROSARIA D'AMATO
- DR.SSA GINEVRA DE MARCHI

Ambulatorio piano rialzato tel. 0432/949310 | fax 0432/949228
Day hospital 4° piano

Prenotazioni prestazioni sanitarie n. verde 800/423445

Casa di Cura Città di Udine (struttura privata accreditata dal SS)

Ambulatorio di Reumatologia

Viale Venezia, 120 | 33100 | Udine

- DR. STEFANO PIRRONI
tel. 0432/239215 | fax 0432/232081

Azienda per i Servizi Sanitari n. 3 "Alto Friuli"

Ospedale Civile di Tolmezzo

UO Medicina Generale - Ambulatorio di Reumatologia

Via Morgagni, 18 | 33028 | Tolmezzo

- DIRETTORE: PROF. VITO DI PIAZZA
- DR.SSA NADIA DURIGON
tel. 0433/488389 | 0433/488386
E-mail: medto@ass3.sanita.fvg.it

PORDENONE

Azienda per i Servizi Sanitari n. 6 "Friuli Occidentale"

Azienda Ospedaliera "S. Maria degli Angeli" Pordenone

Dipartimento di Medicina Specialistica e Riabilitativa
Ambulatorio di Reumatologia ed Ecografia Articolare

Sede ospedaliera di Sacile Via Ettoreo, 4 | 33077 | Sacile (PN)
Padiglione Meneghini Piano terra
(Day Hospital e Area Specialistica Ambulatoriale)
3° Piano reparto Degenza

- DIRETTORE: DR. GIORGIO SIRO CARNIELLO
tel. 0434/736413 -236 -257 | fax 0434/735438
E-mail: gs.carniello@aopn.fvg.it
- DR. ROBERTO MASUTTI
tel. 0434/736413-236-257-215 | fax 0434/735438
E-mail: roberto.masutti@aopn.fvg.it
- DR.SSA ANTONELLA PERIN
tel. 0434/736413 -236-257-425 | fax 0434/735438
E-mail: antonella.perin@aopn.fvg.it

Presidio Ospedaliero di San Vito al Tagliamento

UO Medicina - Sezione di Reumatologia

Via Savorgnano | 33078 | San Vito al Tagliamento (Pn)

- DR. MASSIMO RONDANA
tel. 0434/841420 | E-mail: massimo.rondana@ass6.sanita.fvg.it

Ospedale San Giovanni dei Battuti di Maniago

Poliambulatorio Distretto Nord

Ambulatorio di Reumatologia

Via Unità d'Italia, 7 | 33085 | Maniago (Pn)

❖ RESPONSABILE: DR. ALBERTO BEDENDO
tel. 0427/735111

Ospedale Civile di Spilimbergo

Ambulatorio di Reumatologia

Via Raffaello, 1 | 33097 | Spilimbergo (Pn)

❖ RESPONSABILE: DR. ALBERTO BEDENDO
tel. 0427/595722 | E-mail: albertobedendo@virgilio.it

TRIESTE

IRCCS "Burlo Garofalo" di Trieste

Sezione di Reumatologia ed Immunologia Clinica

Via dell'Istria, 65/1 | 34137 | Trieste

❖ DR.SSA LOREDANA LEPORE
tel. 040/3785477 | E-mail: leporel@burlo.trieste.it
www.pediatria.univ.trieste.it

Azienda per i Servizi Sanitari n. 1 "Triestina"

Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" Trieste

Ospedale di Cattinara

XIII piano Torre medica Reumatologia III Medica

Strada di Fiume, 447 | 34100 | Trieste

❖ RESPONSABILE: DR.SSA PIA MORASSI

Segreteria: tel. 040/3994527 | fax 040/3994586

Day hospital: tel. 040/3994431 | Ambulatorio: tel. 040/3994357

Ospedale di Cattinara

Stanza 54 Palazzina Poliambulatori Immuno Reumatologia - Medicina Clinica

Strada di Fiume, 447 | 34100 | Trieste

❖ RESPONSABILE: DR. FABIO FISCHETTI

Ambulatorio: tel. 040/3994324-3994290

Reparto: tel. 040/3994317-3994405 | fax 040/912881

Ospedale di Cattinara

VI piano Torre medica Reumatologia I Medica

Strada di Fiume, 447 34100 | Trieste

❖ RESPONSABILE: DR.SSA PAOLA TOMIETTO

Ambulatorio: tel. 040/3994797

GORIZIA

Azienda per i Servizi Sanitari n. 2 "Isontina"

Ospedale Civile di Gorizia

UO Medicina Generale – Ambulatorio di Reumatologia

Via V. Veneto, 24 | 34170 | Gorizia

❖ DR. MARINO DEL FRATE

Segreteria: tel. 0481/592074-592020

Prenotazioni prestazioni sanitarie n. verde 800/423445

CON IL PATROCINIO DI:



Università di Udine



**ASSOCIAZIONE
MALATI REUMATICI FVG ONLUS**

Iscrizione al registro Regionale
Organizzazioni di Volontariato n. 34
Codice Fiscale 94012540301

Centro Polifunzionale MICESIO
Via Micesio 31 - 33100 Udine
Tel. e fax 0432 501182
Cell. 331-2564312

www.malati-reumatici-fvg.org
info@malati-reumatici-fvg.org

SEGRETERIA SOCIALE
lunedì e mercoledì:
dalle ore 10.00 alle ore 12.00
giovedì:
dalle ore 16.00 alle ore 18.00

