

Milano, 13 aprile 2024

RELAZIONE ATTIVITÀ ALOMAR ODV – ANNO 2023

RELAZIONI E IMPEGNI ISTITUZIONALI 2023

- Si è concluso, anche con la partecipazione di ALOMAR, il tavolo di lavoro della **Commissione Tecnica per la Fibromialgia**, che si è tradotto nella pubblicazione del Decreto N. 4286 del 22/03/2023 “Rete regionale dei centri per la diagnosi e cura della fibromialgia” – attuazione della DGR (delibera della giunta regionale) N. XI/7880 del 06/02/2023. Abbiamo altresì preso parte ad un incontro con il Coordinamento della Rete Reumatologica Lombarda
- La **SIR** (Società Italiana di Reumatologia) è stata anche per il 2023 un interlocutore presente e attivo
- ALOMAR ha continuato ad essere parte integrante di **ANMAR** appoggiando istanze volte alla tutela dei pazienti affetti da patologie reumatologiche
- È proseguita la collaborazione con **Fondazione The Bridge**: è stato organizzato un “Ciclo di incontri informativi online tra Farmacisti e Rappresentanti delle Associazioni di Pazienti”. Fondazione The Bridge ha dato avvio nel mese di giugno 2023 ad un percorso di formazione e sensibilizzazione sul tema della vaccinazione rivolta ai pazienti fragili in Lombardia, realizzato con il patrocinio della Presidenza della Regione Lombardia e in sinergia con l’Unità Organizzativa Prevenzione della Direzione Generale Welfare. ALOMAR ha preso parte attiva al progetto, che è culminato il 20 ottobre 2023 con un evento svoltosi all’Auditorium Gaber presso il Palazzo Pirelli a Milano che ha esplorato il tema delle vaccinazioni per pazienti fragili

INIZIATIVE, EVENTI, PROGETTI ALOMAR 2023

- È proseguito il nostro progetto **Gruppi di Ascolto Condiviso**, presso alcune Sezioni
- È proseguito anche il **Progetto Ti Ascolto**, progetto di supporto psicologico destinato a pazienti giovani adulti
- Nel mese di marzo 2023 alcune Sezioni sono riuscite ad organizzare le **Giornate dei Giacinti Blu, la Camminata “6.000 passi di Salute”** e in dicembre i **mercatini di Natale**
- È proseguito il progetto **Asteroidi – lo spazio giovani di ALOMAR** che ha visto la partecipazione di due giovani delegate del gruppo al progetto internazionale Advocacy Capability e Patient Council per giovani che vivono con malattie croniche reumatologiche e dermatologiche. L’obiettivo del progetto è quello di stimolare conversazioni e collaborazioni tra

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

giovani pazienti provenienti da diversi paesi europei. Nel mese di maggio 2023 si è svolto a Copenhagen il primo incontro del progetto

- L'**Assemblea Ordinaria dei Soci ALOMAR** si è svolta il 22 aprile 2023 in videoconferenza. All'OdG approvazione del Bilancio al 31/12/2022 e del preventivo di spese 2023
- Anche nel 2023 i nostri iscritti hanno ricevuto a domicilio due riviste **noiALOMAR** e due riviste Sinergia, la rivista di ANMAR
- Nel 2023 abbiamo continuato a proporre **classi online** di Sambaterapia, Mindfulness, Qi Gong, Yoga e Laboratorio teatrale
- Il giorno 6 ottobre 2023 si è tenuto in presenza presso Palazzo Pirelli a Milano il Convegno annuale ALOMAR, alla presenza di relatori istituzionali e clinici, per condividere approfondimenti di interesse reumatologico
- Il 15 aprile 2023 si è svolta l'Assemblea della Sezione di Varese per il rinnovo delle cariche istituzionali. Si è riconfermata con il ruolo di Responsabile la Sig.a Gabriela Rusconi che ringraziamo per il proficuo impegno sul territorio di competenza
- Il 15 settembre 2023 si è svolta anche l'Assemblea della Sezione di Milano per il rinnovo delle cariche istituzionali, presso la sua sede di Niguarda. Il Responsabile eletto è il Consigliere Carlo D'Alessandro che ringraziamo per la collaborazione. È ricominciata l'attività molto intensa, a supporto delle persone che frequentano il reparto presso l'UOC di Reumatologia dell'Ospedale di Niguarda che, con l'impegno della nostra consigliere Alice Gramigna e delle volontarie che la stessa ha coinvolto, possono affrontare con maggiore serenità il momento delle lunghe e noiose infusioni. Ringraziamo Alice e le volontarie coinvolte, nonché gli operatori sanitari ben disponibili ad accettare la nostra presenza e le nostre proposte a favore dei pazienti. A questo proposito la sezione di Milano ha donato un televisore che permette uno svago ai pazienti che affrontano le predette infusioni.
- Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti i Responsabili di Sezione per l'enorme lavoro svolto con passione sul territorio

CONVENZIONI 2023

- Sono rimaste attive per il 2023 diverse convenzioni sul territorio, promosse anche dalle nostre **Sezioni**, a favore dei pazienti reumatologici
- È proseguita la nostra convenzione con le Terme di Riolo in collaborazione con **AMRER** (Associazione Malattie Reumatiche Emilia Romagna) per il progetto Fibromialgia

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

COLLABORAZIONI 2023

- Grazie alla collaborazione con alcuni enti preposti, abbiamo continuato ad assistere quanti hanno avuto necessità di supporto per le pratiche di invalidità e per la difesa dei propri diritti
- Alla Dott.ssa Silvia Ostuzzi è stato conferito il ruolo di Direttrice Generale di ALOMAR ODV, con liberatoria approvata in riunione del CD in data 10 luglio 2023. È proseguita nell'anno 2023 la collaborazione con la stessa Dott.ssa Ostuzzi. Tra le attività perseguite vi sono: progetti editoriali ALOMAR compresa la rivista noiALOMAR, raccolta fondi con aziende per progetti ALOMAR, interventi e relazioni a convegni specialistici, sviluppo progetti e iniziative tra cui il Progetto Asteroidi e Progetto Gruppi di Ascolto Condiviso, attività di comunicazione sul sito ALOMAR e sui social media – attività quest'ultima che svolge in collaborazione con la nostra Consigliere Laura Malandrin

BORSE DI STUDIO 2023

- La Sezione di Sondrio ha sostenuto 2 Master di II ° Livello su “Osteoporosi e Malattie del Metabolismo Osseo”

DONAZIONI 2023

- Nel mese di marzo, la Sezione di Sondrio ha donato delle sagome anatomiche per esercitazioni dei reumatologi ad effettuare infiltrazioni nelle articolazioni varie (piede, mano, scapola e anca).
- Nel mese di novembre 2023, sempre la Sezione di Sondrio ha donato l'importo necessario (5.000,00 euro – Cinquemila) per l'aggiornamento di un software MOC per la Medicina Nucleare dell'Ospedale di Sondrio, dell'ASST della Valtellina e Alto Lario

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

CENNI ATTIVITÀ PREVISTE 2024

PROGETTI 2024

- Proseguono i **Gruppi di Ascolto Condiviso** presso alcune Sezioni e il progetto è attualmente in fase di ridefinizione; prosegue il progetto **Ti Ascolto**
- Proseguono le nostre **classi online** di Mindfulness, Qi Gong, Sambaterapia, Yoga, Laboratorio teatrale
- Prosegue il **Progetto Asteroidi** con nuove progettualità che vedranno protagonisti i pazienti giovani adulti
- Prosegue il progetto dedicato alle persone che vivono con la Sindrome Fibromialgica in forma primaria svolto e pensato in collaborazione con **SOMA** – Istituto Osteopatia Milano
- Proseguono proposte, incontri, progetti e iniziative a favore dei pazienti reumatologici dei diversi territori lombardi a cura delle nostre **Sezioni territoriali**
- Abbiamo svolto, in collaborazione con CSV Milano – Centro Servizi Volontariato – **un corso di formazione dedicato a Consiglieri e Responsabili di Sezione** volto a condividere aggiornamenti e riflessioni circa strategie di interne di ottimizzazione e di gestione del lavoro associativo, anche alla luce delle nuove normative che regolamentano l’operato degli Enti del Terzo Settore
- Stiamo organizzando con l’Ospedale di Bergamo e il Primario di Reumatologia Dott. Limonta, in collaborazione con l’ordine dei Fisioterapisti di Bergamo, **un Corso ECM per la preparazione dei fisioterapisti al trattamento delle persone con patologie reumatologiche**

DONAZIONI 2024

- Nel 2024 la Sezione ALOMAR di Legnano ha donato alla UOC di Reumatologia dell’Ospedale di Magenta, come già nel 2020 agli ambulatori MAC dell’ospedale di Legnano, un **evidenziatore di vene** a favore delle persone che hanno difficoltà per infusioni e prelievi
- Lo stesso apparecchio verrà donato grazie ad una raccolta fondi alla memoria della Sig.a Bacchiaga Eleonora, alla UOC di Reumatologia dell’ASST-Pini-CTO
- La Sezione di Varese intende donare un microscopio al Reparto di Reumatologia dell’Ospedale di Varese

Codice Fiscale 97047230152

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano

Sede Operativa | ASST Gaetano Pini - CTO
Piazza Cardinal Ferrari, 1 | 20122 Milano | Cell: 329 0285611
e-mail: info@alomar.it | www.alomar.it

COLLABORAZIONI 2024

- Continuiamo a collaborare con **Fondazione The Bridge** e con tutte le Associazioni a noi affini per essere uniti nelle varie richieste di interesse comune
- Prosegue il nostro coinvolgimento nei **tavoli tecnici** per: Rete reumatologica, Fibromialgia, Osteoporosi
- Viene riconfermata la nostra collaborazione per l'anno 2024 con la Dott.ssa Silvia Ostuzzi, Direttrice Generale di ALOMAR ODV

EVENTI 2024

- Questa primavera le Sezioni di Bergamo, Mantova, Varese, Legnano, Sondrio, Valcamonica hanno svolto la tradizionale raccolta fondi attraverso la distribuzione di Giacinti Blu
- Sono previste anche le Camminate di Salute organizzate nelle sezioni che ne avranno la possibilità
- Intendiamo svolgere il convegno annuale ALOMAR 2024 in presenza nel mese di ottobre

CONVENZIONI 2024

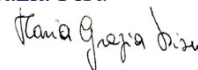
- Proseguono svariate convenzioni sul territorio a cura delle Sezioni ALOMAR, compresa la convenzione con AMRER per dare la possibilità ai pazienti fibromialgici di usufruire del servizio delle Terme di Riolo

BORSE DI STUDIO E PROGETTI DI RICERCA 2024

- Intendiamo sostenere in sinergia con ASST Pini-CTO un **corso di formazione in Reumatologia destinato a fisioterapisti e terapisti occupazionali**
- Intendiamo continuare a supportare la **pubblicazione su riviste scientifiche internazionali di studi dedicati alla Reumatologia**

Milano, 13 aprile 2024

ALOMAR ODV
La Presidente
Maria Grazia Pisu



Codice Fiscale n. 0121230152

ALOMAR Odv | Sede Legale: Via Sidoli, 25 | 20129 Milano