



A.Ma.R.V. ODV ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI DEL VENETO



IL BOLLETTINO

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI DEL VENETO

ANNO 2022

Iscrizioni per il nuovo anno, potrai versare la quota di €15,00 o attraverso bonifico sulla banca sotto indicata, o diversamente sul nostro Conto Corrente Postale n° 12618302

A.Ma.R.V. ODV

Associazione Malati Reumatici del Veneto

Via Porara 120 - 30035 MIRANO (VE)

mail: amarv@libero.it - pec: info@pec.amarv-veneto.it

Numero verde 800 608 519

PUOI DESTINARE IL TUO 5 X 1000

E' possibile destinare una quota del proprio reddito (5 x mille) alle Associazioni NO PROFIT. Non si tratta di un aggravio delle imposte: lo Stato rinuncerà ad una quota del 5 x mille per destinarla alle finalità indicate dal contribuente.

Nella prossima dichiarazione avrete la possibilità di apporre la vostra firma nel riquadro prescelto con l'indicazione del codice fiscale dell'Ente.

Se volete aiutarci il numero di codice fiscale da indicare è

94017350276

SE VUOI FARE UNA DONAZIONE

Il privato o l'impresa che effettuano una donazione possono decidere liberamente il trattamento fiscale di cui beneficiare

Sei una persona fisica?

- detrarre dall'imposta lorda il 26% dell'importo donato, fino ad un massimo di 30.000 euro
- dedurre dal tuo reddito le donazioni, in denaro o in natura, per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato e, comunque, nella misura massima di 70.000 euro

Sei un'impresa?

- dedurre dal reddito le donazioni per un importo non superiore a 30.000,00 euro o al 2% del reddito d'impresa dichiarato (art.100, comma 2 lettera h del D.P.R. 917/86);
- dedurre dal reddito le donazioni, in denaro o in natura, per un importo non superiore al 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000,00 euro annui

IBAN IT 02 Z 05034 02000 000000010629

Banco San Marco

Il Consiglio di Amministrazione A.Ma.R.V. ODV

Silvia Tonolo - Angela Zeneri - Raffaella Rossato - Roberta Ingrassi

Alfredo De Rosa - Giorgio Vantini - Adelaide Pilati - Raffaella Pagliosa - Maudi Menin

Festeggiamo i 30 anni

Un anno importante quello che ci ha lasciato, positivo e negativo.

Da un lato abbiamo combattuto per far sentire la nostra voce riguardo la pandemia in atto da 2 anni e noi che abbiamo subito la chiusura degli ambulatori, l'allungamento delle liste di attesa e di conseguenza ritardi diagnostici e mancata presa in carico dei pazienti. Problematiche legate alle vaccinazioni, che abbiamo condiviso con la Direzione Generale della Sanità Veneta e che abbiamo cercato di risolvere insieme. Mancata possibilità di continuare le nostre attività nei territori e negli ospedali che ci ha fatto perdere quel contatto umano con i nostri associati, con i cittadini e con chi aveva bisogno anche di una sola parola.

Dall'altro canto abbiamo condiviso con un webinar eccezionale tutte le problematiche legate a noi pazienti reumatologici insieme alle Istituzioni e ai reumatologi. Inoltre abbiamo trattato il tema delle vaccinazioni con un evento in web a fine maggio, per dare sempre supporto anche a distanza a chi aveva dubbi, e per dimostrare che non sono così lontane le Istituzioni e collaborano con la nostra Associazione e che vogliamo e dobbiamo condividere sempre ogni problematica, cercando di risolverla insieme.

Inoltre, a dicembre, siamo riusciti finalmente a

fare l'Assemblea annuale con i nostri soci per l'elezione del nuovo Consiglio di Amministrazione (secondo le norme del Terzo Settore si chiama così) con i nuovi amministratori eletti dagli associati di A.Ma.R.V., anche se non abbiamo potuto ancora incontrarci per dare le nomine di Vice Presidente, Tesoriere e Segretario, ma a breve ci incontreremo.

Io sono ancora al timone di questa magnifica Associazione per altri 3 anni e cercherò di portare avanti quelli che sono i nostri obiettivi da sempre, sopra ogni cosa il malato reumatico e le sue necessità e bisogni cercando una collaborazione come ho fatto da sempre con chi ci cura e con chi ci governa.

Ringrazio chi si è adoperato in questi anni per A.Ma.R.V. e che chi per motivi di salute, o per motivi personali non potrà continuare con noi il percorso e chi invece continuerà ad affiancarci anche con ruoli importanti come abbiamo sempre cercato di dare anche se non eletti in Consiglio.

Ringrazio Marisa Dai Pra, Serena Candido, Francesco Turchiarulo, Simona Ladik, Rosaria Lavarra, Federica Rossi, Claudio Costantini, Plinio Borghi e Paola Bissoli.




A.Ma.R.V. HA COMPIUTO 30 ANNI!!! FESTEGGIATELA CON NOI SIATE SEMPRE AL NOSTRO FIANCO PERCHÈ IL VOLONTARIATO PUÒ CONTINUARE SE VOI CI SIETE E SE NOI CON VOI CONTINUEREMO A DIMOSTRARE CHE I MALATI REUMATICI VENETI POSSONO DARE UN GRANDE SUPPORTO NELLE DECISIONI SANITARIE, POSSONO ESSERE DI AIUTO ANCHE AI REUMATOLOGI PER IMPLEMENTARE LA REUMATOLOGIA NEL TERRITORIO E CONDIVIDERE LE ESIGENZE DEI PAZIENTI PER POTER SOSTENERE IL NOSTRO SISTEMA SANITARIO E SENSIBILIZZARE I CITTADINI SULLE NOSTRE PATOLOGIE CHE COME SEMPRE DICIAMO "NON SONO SOLO MALATTIE DEGLI ANZIANI, MA COLPISCONO INDISTINTAMENTE BAMBINI, RAGAZZI, ADULTI E ANZIANI"

AUGURI A.Ma.R.V. AUGURI A TUTTI I PAZIENTI REUMATOLOGICI VENETI!!!

#NOICISIAMO



**SILVIA TONOLO – ALFREDO DE ROSA – ANGELA ZENERI – RAFFAELLA ROSSATO
GIORGIO VANTINI – ROBERTA INGRASSI – RAFFAELA PAGLIOSA – MAUDI MENIN – ADELAIDE PILATI**

 **Angela Zeneri** - Alto Vicentino




A.Ma.R.V. nasce nel 1991 a Venezia.
Quando un gruppo di persone fortemente motivate decide che è necessario fare qualcosa per i pazienti affetti da Malattie Reumatiche.
Complessivamente gli iscritti **all'Associazione sono circa 3300, sparsi per tutto il Veneto.**

La sede Regionale si trova a Mirano (VE) Via Porara, 120.



Dal **2005 in poi A.Ma.R.V.** si è propagata dando vita a **SEZIONI Provinciali: Belluno, Padova, Treviso, Verona, Vicenza, Rovigo.**
Comunali: San Donà del Piave (Veneto Orientale), Montebelluna.
La Provincia di Vicenza è la pèiù attiva con: Vicenza Centro, Ovest Vicentino con Arzignano, Montecchio e Valdagno, Alto Vicentino con Zanè e Bassano del Grappa.



L'acronimo **A.Ma.R.V.**, sta per **ASSOCIAZIONE MALATI REUMATICI DEL VENETO.**

AMARV nasce nel 1991 a Venezia dove un gruppo di persone fortemente motivate decide **che è necessario fare qualcosa per i malati reumatologici.**

Anche la sezione di Vicenza attraverso la quale ho conosciuto A.Ma.R.V, nasce ufficialmente nell'anno 2005 per la volontà di alcune socie motivate più che mai perché occorreva incentivare la conoscenza delle malattie reumatologiche per aiutare gli altri e condividere con loro il proprio vissuto.

Non sono qui a narrarvi tutta la storia di Amarv, ma solo alcuni momenti che occorre **riviverli** perché la storia fa parte di noi e se non ci fosse il passato che ci accompagna, non ci sarebbe né il presente, né il futuro.

Fra prime volontarie di Vicenza, **Gabriella M.** che a giugno 2001, aveva avuto la fortuna di sapere, attraverso il dottore presso il quale era in cura, che a Vicenza si sarebbe svolta la **CAMPAGNA CONTRO I REUMATISMI** promossa da **ANMAR** (associazione nazionale malati reumatici) e **LIMAR** (Lega Italiana Malattie Reumatiche). È stata quella l'occasione per conoscere **Gabriella Voltan** (a suo tempo presidente di A.Ma.R.V.), il gruppo di Mestre e altri malati reumatologici di Vicenza.

Il primo incontro del gruppo vicentino risale al **10 luglio 2001** presso la canonica della Parrocchia di Laghet-

to. C'erano presenti 6 persone più la presidente dell'A. Ma.R.V. **Gabriella Voltan**. Erano poche, ma poi ... col passare del tempo il gruppo si è ingrandito. Fra i malati che trascorrevano le ore al Day Hospital per sottoporsi alle infusioni della terapia biologica si cominciò a parlare anche di A.Ma.R.V., si strinsero amicizie, e pian piano alcune decisero di frequentare la sede regionale a Mestre. Col tempo l'idea di fare qualcosa anche qui a Vicenza si fece sempre più vigorosa. **Da maggio 2005 l'ex ULSS 6** permise di utilizzare uno spazio come punto informativo...e nacque così, ufficialmente la sezione di Vicenza presso il l'Ospedale San Bortolo.

Io conobbi A.Ma.R.V attraverso un piccolo trafiletto letto sul Giornale di Vicenza che preannunciava lo svolgersi di un convegno presso l'Ospedale San Bortolo in un pomeriggio autunnale dell'anno 2003.

Nel 2001 mi fu diagnosticata una malattia reumatologica rara. Ma i dolori, l'affaticamento, l'insonnia ecc...non passavano, la malattia non era ben controllata oppure avevo qualche altra patologia nascosta. Nei miei "viaggi della speranza" conobbi un medico dell'ospedale di Padova che dopo una moltitudine di analisi e controlli, mi diagnosticò una seconda patologia reumatologica.

Quel pomeriggio, bastò solo un attimo perché pronunciasse le domande che chiunque avrebbe proferito in quella situazione: "Guarisco? Va via? C'è una cura?"

Immediata fu la delusione nelle risposte ottenute: "Non si guarisce, è una malattia reumatologica cronica, non c'è una specifica cura. Le cure sono varie, ma senza grandi risultati perché non si è ancora in grado di capire la malattia, diverse sono le teorie sulla sua natura. (si tratta di una risposta dei primi anni 2000...). Alla precedente cura aggiunse altri fans, tranquillanti"

Tornai a casa provando un sentimento che stava fra la delusione e la soddisfazione: finalmente conoscevo il nome del mio nuovo "tormento" ma niente di più.

Ma io ho un "difetto": sono ottimista e positiva per natura. I medici, pensai, raccontano sempre delle piccole bugie, non sono mai sinceri al cento per cento, e ognuno di noi è diverso. Io sarei stata bene, avrei riafferrata la mia vita di un tempo, mi sarei ripresa le mie rivincite e tutto sarebbe tornato come prima.

Quante illusioni, e quanto ottimismo sprecato! Le cose non andarono così. Le medicine davano risultati scadenti, i dolori erano sparsi dappertutto, la notte non dormivo, stavo male e per poter lavorare, mi imbottivo di "fans".

Dovevo cercare una soluzione...

Fu quell'annuncio su "Il giornale di Vicenza" nell'autunno del 2003 che mi alleggerì il cuore.

Andai all'evento insieme a mio marito, più che altro per curiosità. In una piccola stanza, poche sedie a sedere, ma quasi tutte occupate. Incontrai Gabriella, referente della sezione di Vicenza, che assieme ad altre persone ci accolsero e ci informarono sulle loro attività. Incoraggiata e aiutata dalla famiglia, entrai nel gruppo. Mi iscrissi quale socia A.Ma.R.V. in quell'anno. Era il 2003. Cominciai a partecipare ai loro incontri e subito mi resi disponibile a collaborare quando c'era da organizzare qualche evento o fare attività anche in sede.

Mi resi conto che io avevo bisogno di loro, di condividere le mie esperienze, avevo necessità di conoscere, di discutere ciò che non mi era chiaro, ma soprattutto avevo bisogno di ascoltare gli altri, di ascoltare le loro storie, il loro vissuto.

Negli anni mi sono fatta una bella esperienza in fatto di malattie reumatiche, finalmente capii la differenza fra artrosi e artrite, e quanto sbagliato fosse stato dire: "soffro di reumatismi".

La gente che si conosceva durante i convegni a tema, mi inteneriva il cuore. Non si incontravano solo anziani, ma anche giovani che colpiti da una o più, di queste "affezionate alleate" (si contano più di 150 tipi di malattie reumatologiche) avrebbero voluto trovare la soluzione ai propri problemi. Avrebbero auspicato di apprendere le novità sulle ultime cure e sentirsi dire che presto la loro vita sofferente avrebbe avuto una svolta. Speravano o meglio avrebbero voluto incontrare quel medico speciale che sognano da anni.

Spesso attraverso tali incontri si intrecciavano nuove amicizie e ogni volta si toccava con mano quanto il paziente si sentisse solo e abbandonato.

Anche oggi, come vent'anni fa', c'è bisogno di aiuto, c'è bisogno del bene verso l'altro! È quello che manca troppo spesso nelle nostre Aziende Ospedaliere ed è per questo che le Associazioni di volontariato e tutti noi abbiamo l'obbligo di offrire le nostre mani, le nostre idee, i nostri gesti. A volte non basta solo essere associati A.Ma.R.V., occorre sentirsi soci attivi ovvero Volontari veri.

Io questo passo lo feci quasi senza accorgermi.

Negli anni successivi, smisi di collaborare con la sezione di Vicenza e mi inserii nella neo-nata sezione dell'Alto Vicentino. (ma di questa sezione vi racconterò la sua Referente).

Ero interessata a leggere articoli inerenti le nostre patologie, partecipavo alle conferenze con grande interesse e prendevo sempre appunti. (È una cosa che faccio ancor oggi). Per anni, mi sono impegnata a raccontare, a scrivere per le mie "colleghe per patologia", ciò che ascoltavo in quelle conferenze. A volte i racconti venivano anche pubblicati sul "Bollettino" regionale o su "Sinergia" quello nazionale.

Era solo una goccia che però serviva per mantenere i contatti, per dire che ci siamo anche noi e che se qualcuno ha bisogno di aiuto, poteva chiamare in Associazione.

Negli anni fui invitata più volte alle riunioni del Direttivo Regionale e lì mi resi conto di quanto lavoro c'era dietro le varie sezioni sparse nel Veneto e la difficoltà nel gestirle in un solo corpo. Quando poi, mi proposero di essere inserita nella lista dei candidati Consiglieri da votare nelle successive elezioni, accettai. Era venuto il momento di mettermi in gioco. Venni eletta e mi fu affidato anche il ruolo di Segretaria per due mandati. Conobbi da vicino anche ANMAR, il suo lavoro a livello nazionale. Incontrai i Presidenti di varie Associazioni delle regioni italiane e anche da loro acquisii quell'entusiasmo per fare sempre di più. Partecipai a incontri fuori regione, alla Giornata del Malato Reumatico a Roma, ai Congressi annuali della SIR a Rimini.

Questo è il mio esempio di volontaria nelle sezioni di Vicenza e successivamente in quella dell'Alto Vicentino. Non sempre le cose sono andate come avrei voluto, o nel modo in cui le avrei gestite io, ma nel volontariato, a volte bisogna saper rinunciare al proprio io, per il bene dell'Associazione che si rappresenta.

Il volontario, secondo una definizione basilare è *“colui che dopo aver adempiuto ai suoi doveri familiari, professionali, civili, impiega tempo in servizi utili per la comunità e per le persone bisognose. Ma è anche colui che mette il proprio tempo e le proprie capacità, gratuitamente, al servizio delle persone più vulnerabili, perché si riconosce negli scopi e nei valori dell'Associazione per cui opera, rispettandone quindi il Codice Etico”*. Si dice sia anche un modo per dare qualcosa non solo agli altri ma anche e soprattutto a se stessi. Anche se solo in parte sono d'accordo con questa affermazione, penso che bisogna ricordare che il vero volontario non si improvvisa, non agisce a corrente alternata. Non offre il suo “lavoro” solo quando ne ha voglia o solo nelle circostanze dove potrebbe trarne una soddisfazione personale. Il guadagno non esiste nel volontariato! Spesso occorre anche rinunciare alla soddisfazione che si trarrebbe nel dare aiuto e gioia. Tutti coloro che si rivolgono a noi, devono apparire ed essere trattati in ugual modo senza distinzione di empatia o meno

anche quando si potrebbe non apprezzare il soggetto o il momento oppure il luogo.

Tengo a sottolineare che ogni volontario deve essere formato, deve conoscere e attenersi alle regole guida della Associazione, al suo Statuto e alle norme della Privacy. Non può fare di testa sua. Deve chiedere ai propri responsabili prima di agire, e soprattutto deve collaborare.

Per ultima riporto una preziosità che deve avere il volontario in una associazione di malati reumatologici. Deve avere una formazione almeno basilare anche sulle normative a favore dei malati reumatologici. Partendo dalle norme a difesa della persona con handicap, i diritti del lavoratore con patologie immunosoppressive o con invalidità. E quando si trovasse nell'eventualità di non saper rispondere, a qualche richiesta, avere l'umiltà e la saggezza di interpellare un Socio più informato di lui. Quindi se ne trae che i volontari devono essere *“formati e informati”* dall'Associazione stessa.

Spero con tutto il cuore che A.Ma.R.V. ODV dopo questo trentesimo compleanno progredisca ancor meglio negli anni, che incontri persone che la stimino, che la valutino e la facciano progredire.

Che quelle sezioni che ad oggi sono purtroppo prive di responsabili e/o soci volontari attivi, si rialzino in piedi e tornino ad essere quelle che erano una volta.

Questi ultimi venti mesi, da quando è iniziato il *“periodo COVID19”*, tutti ne abbiamo sofferto. L'impossibilità di entrare nelle nostre stanze dove incontravamo i soci o semplicemente coloro che con timidezza entravano per confrontarsi con noi. L'impossibilità di vederci negli occhi, si è riflessa anche sulle associazioni e sui suoi gruppi. Sì, ci si è inventati con altre attività a distanza o in procedura web, ma la tenerezza che si prova in una stretta di mano, nel vedere il riflesso di luce negli occhi di chi ci guarda, nel sorriso non nascosto da una mascherina, quella tenerezza ci è mancata!

Un sorriso a tutti voi **Angela Zeneri**

IL 5x1000, L'8x1000 E IL 2x1000



A cura di **Angela Zeneri** - segretaria A.Ma.R.V. ODV

Spesso si fa confusione tra i diversi strumenti. Molte persone chiedono se dopo aver donato il 5x1000 possono donare anche l'8x1000 o il 2x1000.

Il 5x1000, l'8x1000 e il 2x1000 sono misure fiscali a supporto di diversi enti benefici o di promozione sociale.

Essi sono strumenti **complementari e si possono devolvere contemporaneamente!**

Ma cosa sostengono questi tre strumenti?

Quali sono le differenze tra loro?

Quali sono le differenze?

Il 5x1000 è una quota dell'IRPEF che i cittadini possono destinare agli enti del cosiddetto "terzo settore", cioè enti che operano in ambito di interesse sociale **come A.Ma.R.V. ODV**, classificate quali organizzazioni non lucrative di utilità sociale e promozione sociale.

L'8x1000 è la quota del gettito fiscale dell'IRPEF suddiviso, a seconda delle preferenze dei contribuenti, tra lo Stato e le diverse confessioni religiose che hanno firmato il protocollo d'intesa. L'8x1000 nasce nel 1984 a seguito del nuovo concordato tra Stato e Chiesa. Grazie all'8x1000 le diverse chiese possono finanziare diversi progetti, siano essi umanitari, assistenziali o le esigenze di culto e la tutela della cultura e degli interessi religiosi, come la tutela delle minoranze contro il razzismo.

Dal 2014 è stato creato una nuova misura fiscale: **il 2x1000**. Tale misura, come nel caso del 5x1000 e dell'8x1000, non è un costo per il contribuente. Questa misura fiscale può essere **destinata solo in favore di uno dei partiti politici che ha aderito al protocollo d'intesa**.

In tutti e tre i casi si tratta di percentuali dell'IRPEF che il contribuente ha la possibilità di destinare ed è importante sapere che **non si escludono fra di loro**.

Chi sceglie di donare/destinare una minima percentuale della propria Irpef a favore con queste tre opportunità **non dovrà pagare tasse in più**.

Nel dettaglio, sia con il Modello 730, che con il Modello Certificazione Unica e Persone Fisiche:

• l'8 per mille

è donato allo Stato o ad un'istituzione religiosa,

• il 5 per mille

a enti di volontariato, ricerca o di interesse sociale,

• il 2 per mille in favore di un partito politico.

Le possibilità di **scelta per destinare l'8** per mille 2021 sono limitate alle seguenti 12 tipologie:

Destinazione 8 per mille



- Stato
- Chiesa Cattolica
- Unione Chiese Cristiane Avventiste 7° giorno
- Assemblee di Dio in Italia
- Chiesa Evangelica Valdese
- Chiesa Evangelica Luterana in Italia
- Unione Comunità Ebraiche Italiane
- Sacra arcidiocesi ortodossa d'Italia ed Esarcato per l'Europa Meridionale
- Chiesa Apostolica in Italia
- Unione Cristiana Evangelica Battista d'Italia
- Unione Buddhista Italiana
- unione Induista Italiana
- Istituto Buddhista Italiano Soka Gakkai
- Nessuna scelta

Le possibilità di **scelta per destinare il 5 per mille** 2021 sono rivolte a:

• organizzazioni di volontariato e non governative;



A.Ma.R.V.
Associazione Malati
Reumatici del Veneto
ODV

cf.: 94017350276

- ricerca sanitaria;
- le ASD (Società Sportive Dilettantistiche) riconosciute ai fini sportivi del Coni;
- ricerca scientifica o universitaria;
- comune di residenza;
- attività di tutela, valorizzazione e promozioni dei beni culturali.

Destinazione 5 per mille



- Sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale
- Finanziamento della ricerca scientifica e della università
- Finanziamento della ricerca sanitaria
- Finanziamento privati delle attività di tutela, promozione e valorizzazione dei beni

- culturali e paesaggistici
- Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza
- Sostegno delle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge, che svolgono una rilevante attività di interesse sociale
- Sostegno enti aree protette
- Nessuna scelta

Le possibilità di **scelta per destinare il 2 per mille** 2021 sono rivolte ai partiti politici iscritti:

Il contribuente può decidere di devolvere una piccola parte della sua Irpef (il 2 x mille) ad un partito politico a sua scelta iscritto nella seconda sezione del registro di cui all'art. 4 del decreto legge 28 dicembre 2013, n. 149, convertito, con modificazioni, dalla legge 21 febbraio 2014, n. 13 e il cui elenco è trasmesso all'Agenzia delle Entrate dalla "Commissione di garanzia degli statuti e per la trasparenza e il controllo dei rendiconti dei partiti politici".

Destinazione del 2 per mille

Nessuna scelta

Presto sarà ora di compilazione modelli fiscali quali :730, Unico persone fisiche, Unico mini, CU, ecc... ricordiamo che la scelta del 5 per mille conviene sempre! Ci lamentiamo sempre del cattivo utilizzo dei nostri soldi, perché allora non usufruire di questa opportunità? Vogliamo che una parte, anche se piccola, delle nostre tasse vada agli enti che cercano le cure delle malattie? Alle associazioni

2%

che aiutano i bambini orfani, i senza tetto e i malati? Oppure desideriamo che il nostro 5 per mille sia utilizzato dalla ricerca scientifica (visto che in Europa siamo il Paese che investe meno in questo strategico settore)? Bene, possiamo farlo! Basta compilare due righe del 5 per mille! Però non è obbligatorio farla; se non la si effettua, lasciando il modulo bianco, il tuo 5 per mille andrà nel calderone e sarà ripartito automaticamente tra le associazioni che hanno ricevuto di più in base alla maggioranza delle scelte fatte dagli altri contribuenti. Si potrebbe anche scegliere il settore senza indicare un beneficiario singolo: in tal caso la tua quota sarà ripartita, a cura dello Stato, tra tutti gli appartenenti a quel gruppo. Ad esempio, lo scorso anno il 68% dei contribuenti che hanno selezionato il settore della ricerca scientifica non hanno indicato uno specifico beneficiario ed il 5 per mille di questa sezione è stato suddiviso tra tutti i soggetti iscritti nella categoria. Nei moduli si potrà scegliere quale ente o istituto di ricerca (tra quelli accreditati) riceveranno il vostro contributo. Ciò che serve per fare la donazione nei moduli fiscali è il codice fiscale del beneficiario, che è possibile ricercare accedendo all'elenco dei destinatari del 5 per mille Irpef 2021.

Tu fa la scelta giusta! Compila la scheda della scelta del 5 x mille del tuo modulo fiscale inserendo semplicemente il codice fiscale di **A.Ma.R.V. ODV 94017350276** e poi **apponi la tua firma.**

Grazie!

SCELTA DELLA DESTINAZIONE DEL 5 X MILLE

SCRIVI IL CODICE FISCALE A.Ma.R.V. - ODV: 94017350276

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in uno degli spazi sottostanti)

nell'apposito spazio

poi apponi la tua firma
94017350276



SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITA' SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA *Mario Rossi*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **94017350276**

PER PURA CASUALITÀ



di **Raffaella Pagliosa** - Alto Vicentino

La mia famiglia ha conosciuto A.Ma.R.V ODV per pura casualità facendo qualche ricerca su internet. Il primo contatto è stato quello di mia figlia con la referente della sezione dell'Alto Vicentino, Raffaella Rossato. Era un po' intimorita essendo una ragazza giovane e trovandomi all'improvviso in mezzo a donne adulte. Nel frattempo, stavo facendo dei controlli e delle analisi, che portarono i medici alla diagnosi di una malattia reumatologica cronica: soffrivo di connettivite indifferenziata. Una malattia che procurava dolore, e che non se ne sarebbe mai andata! Mi sentivo come un pesce attaccato all'amo, oltre alle cure, avevo bisogno di qualcuno con cui condividere

il mio "male", che mi aiutasse a togliermi quell'amo dalla bocca. Pensai subito a quel gruppo di cui mi parlava mia figlia. Mi appoggiai ad A.Ma.R.V certa che qualcosa di buono ne sarebbe uscito. Infatti, lì mi sentivo compresa e sollevata, sentivo che era il posto giusto al momento giusto. L'Associazione mi ha fatto conoscere persone con le quali ho creato un legame che va al di là del semplice aiuto: è pura e sana amicizia, quella reale, con momenti di svago e momenti di sostegno. A.Ma.R.V. non è solo un'associazione di volontariato, è molto di più: È UNA GRANDE FAMIGLIA!

Con grande affetto **Raffaella**



A cura di **Alfredo de Rosa**

Referente A.Ma.R.V. ODV - Sezione Provinciale di Treviso

Ospedale Regionale Cà Foncello TREVISO

ULSS2 Marca Trevigiana

e-mail: amarv@aulss2.veneto.it - mob. 328 109 3636 - 351 516 5752



Gentilissime Signore e Signori Associati A.Ma.R.V.,

mi permetto rivolgere un caloroso saluto a tutti, in modo particolare a Silvia Tonolo, Presidente A.Ma.R.V. e a tutto il Consiglio Direttivo che con me ha sempre condiviso tutto il lavoro programmato offrendo preziosa collaborazione.

Ringrazio, inoltre tutti coloro che in qualsiasi forma hanno aiutato e sostenuto l'Associazione, in particolare modo il Direttore Generale dell' ULSS2 Dott. Francesco Benazzi e tutti i medici specialisti reumatologi dell' ULSS2.

Tra i molteplici eventi e incontri formativi, un ricordo speciale che conservo nel cuore, sono gli eventi di screening reumatologico organizzati a Padova e Treviso negli ultimi anni, sono stati momenti unici conati attraverso testimonianze di tanti presenti, malati, medici, istituzioni e cittadini.

A conclusione di questo intenso e delicato percorso, posso solo auspicare che a quanto è stato seminato in questi anni si aggiungono altre iniziative e attività a beneficio dei malati reumatici.

Ringrazio infine tutti i volontari, le istituzioni locali, il personale sanitario che continuano a dare forza alle nostre idee, e al tempo stesso diventano stimolo per tutti coloro che dedicano il loro tempo al volontariato e credono fermamente nella solidarietà.

A tutti Voi un forte abbraccio e un augurio di Buona Vita.

Alfredo De Rosa

LA MIA STORIA CON A.Ma.R.V.

 di **Raffaella Rossato**

Referente A.Ma.R.V. Alto Vicentino

La mia storia con A.Ma.R.V. ha inizio a gennaio 2011, quando dopo 10 anni di dolori e stanchezza liquidati dal medico di base come stress, depressione e fissazione, una reumatologa mi diagnosticò la fibromialgia.

A questa, presto vennero aggiunte anche quella di artrite psoriasica e spondiloartrite sieronegativa.

A Novembre dello stesso anno, ho partecipato per caso, a un convegno sulle malattie reumatiche organizzato da A.Ma.R.V. sezione di Vicenza.

Mi iscrissi subito e cominciai a frequentare l'associazione una volta al mese presso l'ospedale S. Bortolo di Vicenza. Mi inserii anche nel gruppo di auto mutuo aiuto sorto proprio per volere delle referenti dell'epoca e la collaborazione di due giovani psicologhe supportate dalla responsabile della Psicologia Ospedaliera di Vicenza.

Tutto ciò mi aiutò ad accettare la mia nuova compagna di vita e capii che nonostante le cure, solo prendendola per mano e imparando a convivere, cambiando abitudini e prospettive, avrei potuto andare avanti.

Passata la fase di accettazione, cominciai a guardarmi attorno con occhi diversi e mi accorsi che non sono sola, e che anche giovani e bambini soffrono di malattie reumatologiche.

E' stato allora che in me è scattata la voglia di aprire una sezione di A.Ma.R.V. anche nell'alto vicentino per far conoscere a più persone l'associazione e creare gruppi di auto mutuo aiuto.

Con un gruppo di socie motivate, il 5 Luglio 2014 abbiamo aperto ufficialmente la sezione A.Ma.R.V. dell'Alto Vicentino presso il Centro Socio Culturale di Zanè.

L'iniziativa venne accolta con entusiasmo da tante persone e cominciò così la nostra avventura.

La sede da allora è aperta tutti i lunedì come sportello informativo e per chi volesse passare un po' di tempo in compagnia con persone che condividono le stesse patologie.

Nacque un bel gruppo, creando dei lavori a mano che poi offriamo in offerta libera ai banchetti nelle piazze.

Cominciammo a farci conoscere anche con sportelli informativi presso l'ospedale Alto Vicentino al Santorso e le sedi degli ex ospedali di Schio e Thiene.

Da allora abbiamo organizzato alcuni convegni e nel 2017 a Thiene, l'evento "Fatti Dare Una Mano" in Piazza Chilesotti.

Si è rivelato un vero successo che, grazie ai tre Reumatologi e a due psicologhe, che ci hanno donato una domenica del loro tempo, dato informazioni, sostegno e aiuto ai cittadini e pazienti.

A tutto questo, nel 2019 raggiungemmo la bella avventura di portare A.Ma.R.V. e la conoscenza delle malattie reumatiche nelle scuole superiori della zona, supportati da una reumatologa, una psicologa e tre giovani ragazze affette dalle nostre patologie che hanno portato la loro testimonianza.

Nonostante i nostri timori, gli incontri sono stati accolti con entusiasmo sia dagli studenti che dai professori dato che ci chiesero di ripetere l'esperienza.

Purtroppo, l'arrivo Covid, e questa iniziativa come anche gli sportelli, i gruppi di auto mutuo aiuto e i nuovi progetti non hanno potuto aver seguito. Ci restano solo le comunicazioni telefoniche e i collegamenti online.

Finalmente a Settembre 2021 abbiamo riaperto lo sportello del lunedì e i gruppi di auto mutuo aiuto in presenza. La ripartenza è difficile, perchè purtroppo questo periodo buio della pandemia, venendo a mancare quell'equilibrio che frequentandoci settimanalmente avevamo raggiunto, ci ha reso ancora più fragili sia fisicamente che psicologicamente. Noi però fiduciosi di farcela ancora una volta cerchiamo di ritrovare l'entusiasmo iniziale.

Ci sembra doveroso ricordare anche chi ha iniziato con noi quest'avventura, che purtroppo ci ha lasciato.

Grazie ad Angela a Marina ed Antonio per aver fatto parte di A.Ma.R.V. Alto vicentino.

Accogliendo, anche i bisogni dei malati reumatologici della zona di Bassano del Grappa, il 2 Dicembre del 2017 abbiamo aperto uno sportello informativo, presso l'ospedale San Bassiano, nasce così un'altra sezione A.Ma.R.V. Nuovi iscritti e nuovi volontari che si adoperano per seguire lo sportello due volte al mese.

Gestiscono un numero telefonico dedicato solo per la zona di Bassano.

Insieme abbiamo organizzato il primo convegno della

neonata sezione.

Purtroppo la pandemia non ha più reso loro possibile aprire gli sportelli presso il San Bassiano, ma si spera di poter tornarci al più presto in modo di essere utili è stato quello di confezionare mascherine che sono state poi donate a chi ne aveva bisogno. Grazie al loro impegno e un in bocca al lupo per una ripartenza.

Un grazie va a medici reumatologi, psicologhe psicoterapeute, volontari, soci e tutte le persone che hanno e ancora collaborano con noi.

Un grazie va anche alla nostra Presidente Silvia Tonolo.

Rossato Raffaella

Referente A.Ma.R.V. - Alto vicentino

IL MIO CAMMINO CON A.Ma.R.V.

 di **Giorgio Vantini**

Responsabile sezione Verona

Il mio cammino con A.Ma.R.V. cominciò nel 2010 quando mi fu diagnosticata la malattia.

Non nego la mia profonda crisi in quel periodo.

La dottoressa che mi seguiva nelle cure mi propose di dare una mano al referente di Verona di A.Ma.R.V.

Non conoscevo l'Associazione, ma ritirai con piacere il fogliettino con l'indirizzo e il numero di telefono di Francesco Turchiarulo che in quel momento non stava bene. Le sue parole, i suoi racconti dell'attività che stava e aveva svolto a nome di A.Ma.R.V., mi fecero meditare. Capii che mi sarebbe interessato far parte di quella famiglia, e così cominciai ad affiancare Francesco.

Proprio in quel frangente, era stato programmato un evento in Piazza dei Signori a Verona. Si trattava di "Fatti dare una mano". In quell'anno l'Associazione portava nelle piazze della Regione la possibilità, a tutte le persone che lo desideravano, di incontrare reumatologi che mettevano a disposizione la loro professionalità per un primo incontro paziente-medico. Fu un grande evento, parteciparono parecchie persone.

Da allora mi misi a disposizione all'associazione.

Francesco mi presentò la Presidente Silvia Tonolo, che mi accolse a braccia aperte. Cominciai a frequentare, nella veste di socio attivo, le riunioni del Consiglio Direttivo e alla prima Assemblea per il rinnovo del Consiglio, Francesco mi lasciò il passo.

Venni eletto Consigliere e da allora conobbi i medici degli ospedali della mia zona. Persone meravigliose con le

quali iniziò una stretta e fantastica collaborazione.

Feci conoscere l'Associazione anche al mio Comune. La prima volta partecipando con un banchetto espositivo, alla festa delle associazioni che si svolge ogni anno.

Negli anni successivi volli allestire anche lì "Fatti dare una mano". Il Comune era interessato e disponibile, mi proposero la sala comunale per lo svolgimento. Successivamente riuscii ad ottenere, uno spazio nell'ospedale di Valeggio sul Minicio da dedicare all'incontro di pazienti che volevano conoscere o frequentare la nostra Associazione.



Ho sempre avuto e mantenuto un ottimo rapporto con i medici che conoscevo attraverso l'allestimento dell'evento "Fatti dare una mano" e con tutte quelle persone che si avvicinavano all'Associazione. Qualche anno fa conobbi Paola Bissoli, che la sua disponibilità e il suo entusiasmo, entrò subito a far parte di questa famiglia come socia attiva.

Arriviamo al momento che io definisco più oscuro. Il periodo dell'insorgenza del Covid quando si fermò il mondo. Anche noi siamo rimasti bloccati in questi ultimi venti mesi, i vari tentativi di ripresa sono sempre stati bloccati. Non si è potuto fare più nulla per tutte le restrizioni imposte. Speriamo che si riparta da dove abbiamo lasciato. Adesso è ora di riprendere le nostre attività!

Giorgio

VIVERE (E NON SOPRAVVIVERE) CON LA MALATTIA – XXV PARTE

(le parti precedenti sono state pubblicate nei bollettini di maggio e dicembre 2004, febbraio, settembre e dicembre 2005, settembre e dicembre 2006, dicembre 2008, gennaio 2010, giugno 2013, gennaio e giugno 2014, gennaio e giugno 2015, gennaio e giugno 2016, gennaio e giugno 2017, dicembre 2017, giugno 2018, gennaio e luglio 2019, gennaio 2020, gennaio 2021)

EFFETTI PSICO-COLLATERALI DI PANDEMIA E LOCK DOWN



Venezia Mestre

Ci siamo lasciati con la speranza che non succedesse una ricaduta (l'articolo precedente, al di là della data di uscita del bollettino, era stato scritto all'inizio dell'autunno) e invece siamo ripiombati nel più becero dei lock down, che ha interessato anche il periodo natalizio, a causa dei soliti disinvolti che hanno interpretato l'allentamento come un "liberi tutti". Per fortuna Babbo Natale e la

Befana, in perfetta sinergia fra loro, ci hanno portato in dono il tanto sospirato vaccino, ottenuto sì con una certa contrazione dei tempi lunghi cui eravamo abituati, ma comunque sicuro e ben testato. E così medici e addetti vari alla sanità hanno potuto correre ai ripari e dare un taglio alla falcidia che stavano subendo; poi è stata la volta delle categorie più fragili e via con tutto quello cui stiamo assistendo da un anno a questa parte. Naturalmente non poteva mancare

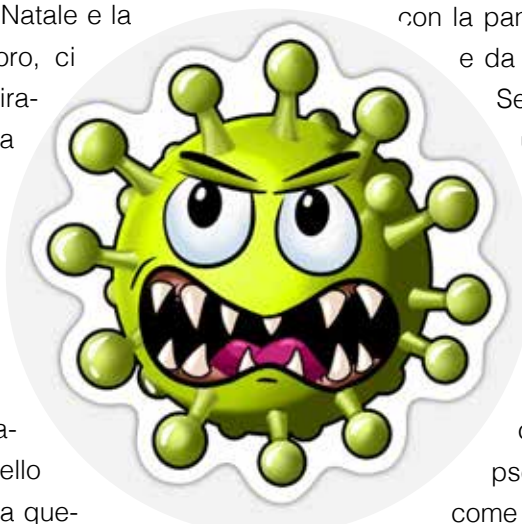
la solita confusione alla quale siamo così ben avvezzi, sia dalla parte dei politici che da quella dei tecnici. Meno male che qualche stratega scafato ha pensato bene di far saltare il banco, favorendo un salutare ricambio al Governo, così da dare una bella raddrizzata alla barca che zigzagava un po' troppo e le cose si sono avviate nella giusta direzione, pur con tutte le difficoltà che fanno parte del bagaglio di una buona democrazia.

In tutto questo guazzabuglio, dopo aver vissuto le intemperanze dei no-covid, potevano mancare i no-vax? Certo che no! Il piatto era troppo succulento per impedire ai soliti mestatori, che trovano sfogo ovunque l'occasione gliene dia possibilità, di fomentare il popolo scontento, disorientato e incattivito. Si erano già cimentati ai tempi della ministra Lorenzini, colpevole di voler decimare la

prole con la somministrazione di una decina di vaccini in contemporanea, come se non fossimo già in una fase preoccupante di calo demografico. Gli è andata male, grazie alla fermezza dimostrata da lei in quella circostanza, e la virulenza si è scemata. Sono risorti per un periodo con l'invasione aggressiva delle teorie vegane, ma con la pandemia hanno chiuso anche i ristoranti e da quel versante altro non poteva venire.

Se poi aggiungiamo che non c'erano più manifestazioni o partite di calcio nelle quali inserirsi fra i soliti gruppi dall'autocontrollo fragile, non rimaneva che il Covid prima e la campagna vaccinale poi. Nessun problema, tanto qualcuno che ti segue come un farlocco lo trovi sempre. E così sono ricominciati sui social i pistolotti dei soliti pseudo saccettoni che hanno ben capito come stanno le cose, loro, e cioè che parlare di complotti, di trame planetarie e inoculazioni di

sostanze strane crea una suggestività che fa sempre una certa presa, specie fra i paurosi e quelli che hanno sempre visto nell'ago di una siringa un'arma micidiale. Salvo poi scoprire che fra loro c'è chi si inietta tranquillamente sostanze stupefacenti, ma questa è un'altra faccenda. Quello che mi ha più sorpreso è come si siano imbarcati sulla scia anche fior fior di intellettuali e di personaggi che dovrebbero essere di prestigio per il ruolo che rivestono, tipo medici, insegnanti, sacerdoti o addirittura cardinali, i quali però alla fine, pur usando un linguaggio più forbito e appropriato, certamente più accattivante, ribattono sulle stesse argomentazioni, senza addurre qualcosa di nuovo che possa almeno indurre il fronte maggioritario a ragionarci. Sono giunto alla conclusione che la pandemia e il lock down hanno provocato effetti collaterali estesi più di



quanto si possa presumere, incidendo in modo non indifferente anche sulla psiche. Confrontarsi, allora (l'abbiamo visto anche negli assillanti talk show in tv), diventa una lotta contro i mulini a vento.

Fa specie che l'argomento che va per la maggiore sia la mancanza di conoscenza degli effetti a lunga scadenza e non si consideri da quanto tempo si sta invece sperimentando sull'RNA e sui corona virus, nonché come le dosi vaccinali siano ancora contenute in funzione di una copertura a breve e medio termine, proprio per tenerne sotto controllo l'efficacia in funzione dei successivi aggiustamenti.

Fa rabbia che nel frattempo i ricoveri abbiano provocato nella cura alle altre malattie forti ritardi, per molti diventati irrecuperabili.

Adesso che stiamo trotta-ndo per il rush finale e che solo un'altissima percentuale di vaccinati, ferme restando tutte le precauzioni da mantenere in atto, come le mascherine, le distanze, l'aerazione e il risanamento dei locali, ecc. possono fornirci garanzie di successo, è caduto in piccionaia un altro sasso: quello del Green pass, ovvio strumento di garanzia, anche per il rilancio dell'economia, e di stimolo per stanare i più renitenti all'approccio col vaccino. Apriti cielo! Piatto ricco, mi ci ficco. Rapido cambio o integrazione di

casacca e i rituali mestatori vanno all'attacco, forti anche delle prossime elezioni (e quando mai non ve ne sono di imminenti) che rendono molle il ventre di certi partiti che sperano di racimolare anche su quel versante qualche consenso.

Io sarei stato per introdurre tout court l'obbligo vaccinale, convinto che la minaccia di chiamate a rispondere per eventuali effetti collaterali comporti una spesa molto minore che non quella in corso per curare i contagiati non vaccinati.

Capisco, però, che l'eventualità di un contemporaneo

e massiccio afflusso, almeno fino a qualche mese fa, ci avrebbe colti impreparati come strutture e come numero di dosi disponibili, per cui sarebbe potuto diventare un obbligo inapplicabile. Il Green pass quindi, invece del solito pezzo di carta come tanti altri per poter accedere a benefici e servizi, è diventato un'insidia alla libertà, alla privacy (?) e quant'altro, quindi la iattura n. 1, la carta demoniaca da abbattere.

Nonostante la sconfitta delle precedenti argomentazioni, via lo stesso con qualcosa di nuovo, senza pensare al ridicolo di cui molti protagonisti non hanno esitato a coprirsi partecipando al concorso degli scontrini, dove hanno fornito perfino gli estremi del proprio conto corrente, o

spiattellando nei social anche gli aspetti più intimi del loro comportamento ovvero riempiendosi di vaccini e relative attestazioni se sono abituali frequentatori di suoli non patrii. Mentre sto scrivendo, sono appena successi i moti di piazza e l'assalto alla sede della CGIL di Roma, che hanno registrato una strana commistione fra forze eversive e movimenti no-pass, nel tentativo di strumentalizzarsi a vicenda.

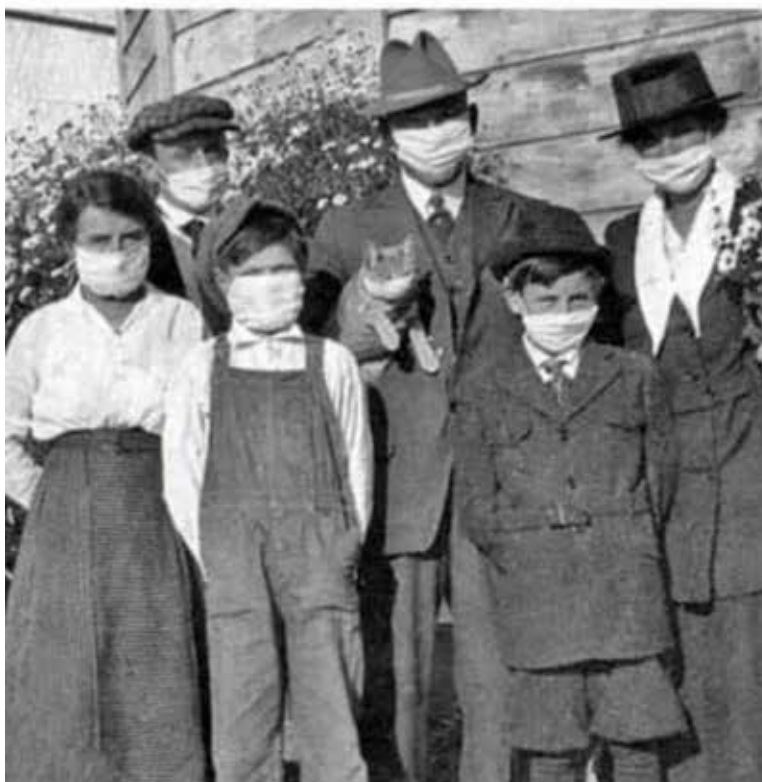
E questo è il triste epilogo in cui, se non si prendono seriamente le distanze, ci si avvia:

colpi di coda di gente comunque perdente.

Chi ha ancora un po' di buon senso, superi le paure e le perplessità e corra a vaccinarsi, così stronchiamo sul nascere altre stupide devianze, che ci fanno pagare pesantemente, non tanto con i danni materiali, quanto con il ritardo delle cure che ci vengono così sottratte.

Per quanto mi riguarda e sempre all'insegna del vivere e non sopravvivere, fra qualche giorno vado a ricevere la mia terza dose di vaccino.

Foto di famiglia durante gli anni '20 e l'influenza spagnola. Notare il gatto



Pibo

IL VOLONTARIATO HA UN RUOLO DETERMINANTE NELLA SOCIETÀ

 di **Rosaria Lavarra**

Sezione Ovest Vicentino

Le associazioni di volontariato hanno un ruolo determinante nella società, esse sono un punto di riferimento per tutti quei malati che si trovano ogni giorno ad affrontare i problemi legati alla malattia.

Da quando è iniziata la pandemia, gli sportelli informativi delle varie sezioni A.Ma.R.V. sono stati chiusi e sono state sospese le attività tra cui i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto, perché è mancata la possibilità di incontrarsi. In questi frangenti ci ha aiutato molto il telefono. È sempre rimasto attivo il numero verde attraverso il quale, noi soci siamo stati a disposizione per rispondere alle molteplici domande che ci venivano poste.

Le difficoltà che ho riscontrato, siano emerse negli anni dalle innumerevoli chiamate, sono state moltissime. Spesso le persone che chiamano hanno anche solo bisogno di parlare.....talvolta non ci si rende conto che solo rimanendo in silenzio ad ascoltarli, si è riusciti a fare qualcosa di molto importante per loro.

Vorrei spendere alcune parole per quanto riguarda uno dei problemi che emergono spesso: il malato lavoratore e le difficoltà che si trova ad affrontare nell'ambito lavorativo.

Non sempre la situazione è semplice e spesso il lavoratore è costretto a lasciare il suo incarico perché le condizioni fisiche non gli permettono di svolgere appieno le proprie mansioni.

È indispensabile che il paziente sia tutelato ed aiutato affinché la sua vita possa essere la più soddisfacente e serena possibile, nonostante tutto, e non debba ritrovarsi disoccupato causa la malattia.

Vorrei approfittare di questo spazio per comunicare che, per motivi personali non potrò più seguire la sezione di A.Ma.R.V. Ovest Vicentino.

- Colgo l'occasione per salutare tutte le persone che ho incontrato in questi anni.
- Ringraziare chi ha contribuito a portare a termine con il proprio lavoro e sostegno, tutte le iniziative svolte ad Arzignano, Valdagno e Dueville ricordando che tanto

è stato possibile principalmente grazie al grande contributo degli Assessorati ai Servizi Sociali dei Comuni che ci hanno ospitato. Nel salutare i componenti del Direttivo e augurando a tutti i referenti delle varie sezioni, buon lavoro per il futuro, sono a ringraziare la Presidente Silvia Tonolo per la fiducia accordatami in questi anni.

- Un ringraziamento speciale lo rivolgo a tutti i medici che si sono resi disponibili ad essere presenti come relatori ai vari convegni che si sono tenuti nel corso degli anni. E ci tengo a nominarli uno ad uno: la Dottoressa Alice Corà, la Dottoressa Renata Ferrari, il Dottor Fabio Miserocchi, la Dottoressa Marta Podswiadek e il Dottor Attilio Terrevoli.
- Un ringraziamento va anche al Comitato Ospedale e Territorio Ulss 8 Berica per la collaborazione ed il supporto.
- Un ultimo particolare ringraziamento va a Don Fabio per l'appoggio e la collaborazione con l'Associazione.



Un caro saluto a tutti i soci.

Rosaria Lavarra

In attesa che venga nominata la persona che avrà l'incarico di referente per A.Ma.R.V. Ovest Vicentino. I recapiti telefonici sono: 3490061841 (Raffaella Rossato) 800608519 (Numero verde)

PARTE VI^a - NOTE INTEGRATIVE AGGIORNATE LAVORATORI FRAGILI AL 01-01-2022

 di **Angela Zeneri**

A.Ma.R.V. ODV - Associazione Malati Reumatici del Veneto

Le quarantene restano senza copertura. **Il governo non ha prorogato per il 2022 le norme che equiparavano a malattia il periodo di isolamento precauzionale dei lavoratori privati.**

Nella V^a parte delle note integrative, era stato riportato che **l'equiparazione a malattia**, delle assenze per quarantene o sorveglianze attive, **era stata reintrodotta solo in ottobre**, dopo mesi di appelli da parte di sindacati e aziende. Il nuovo esecutivo aveva optato per il regime ordinario (che vale per qualsiasi altra patologia): i primi tre giorni di assenza pagati dal datore di lavoro, il resto coperto al 50% dall'azienda e al 50% dall'Inps. Tutto questo, però, solo fino al 31 dicembre 2021.



Dal 1 gennaio 2022 le tutele sono nuovamente venute meno. Lasciando scoperte diverse categorie di lavoratori privati. Innanzitutto tutti coloro che fanno mestieri impossibili da svolgere in modalità "agile".
Va anche sottolineato che le **regole della quarantena**

Covid sono cambiate dal 31/12/2021 e minori risultano i periodi obbligatori alla permanenza domiciliare.

Il decreto legge 221/2021, che proroga lo stato di emergenza dal 31 dicembre 2021 al 31 marzo 2022, estende alcune misure speciali legate al Covid-19 tuttora in vigore in ambito lavorativo.

- **L'assenza di qualunque lavoratore del settore privato per quarantena o permanenza domiciliare non è più equiparata alla malattia** con la non computabilità ai fini del periodo di comperto.
- Estesa la possibilità di ricorrere allo **smart working con modalità semplificate**, cioè senza l'accordo individuale tra azienda e singolo dipendente e con notifica telematica e massiva al ministero del lavoro. Il nuovo decreto, infatti, proroga al 31 marzo quanto previsto dall'articolo 90, commi 3 e 4, del DL 34/2020, dopo che il DL 52/2020 aveva già spostato i termini prima dal 30 aprile al 31 luglio e poi alla fine del 2021.
- Rimane in vigore l'obbligo di **sorveglianza sanitaria per i lavoratori maggiormente esposti al rischio di contagio** dei quali il medico competente o quello dell'Inail può accertare l'inidoneità alla mansione. Durante il periodo di mancata attività, queste persone non possono essere licenziate.
- I **"lavoratori fragili"** (secondo l'articolo 26 del decreto legge 18/2020) **potranno solo continuare a svolgere di norma l'attività in smart working, anche essere adibiti a mansioni diverse ma con uguale inquadramento.**
- **E se non è possibile lo smart working?** Sempre a proposito di **lavoratori fragili**, **non è stata prorogata l'equiparazione dell'assenza dal lavoro** (qualora l'attività non possa essere effettuata in smart working) **al ricovero ospedaliero con relativa indennità.** Pertanto

le assenze “obbligate” probabilmente non saranno retribuite, senonché il Datore di Lavoro voglia integrare il periodo, ma in caso contrario il lavoratore dovrà usufruire di periodi di ferie o aspettativa non retribuita.

- **Inoltre, fino all'adozione di un decreto ministeriale che individuerà “le patologie croniche con scarso compenso clinico e con particolare connotazione di gravità”, in presenza delle quali, la prestazione lavorativa è normalmente svolta in modalità agile, si procederà fino al 28/02/2022 a riconoscere la situazione di fragilità in base alle attestazioni rilasciate dalle Competenti Autorità medico-legali.**
- **Il decreto dovrebbe essere adottato entro il 24 gennaio;** in sua assenza lo smart working proseguirà comunque fino al 28 febbraio.



NOTE AGGIUNTIVE SULLO STOP ALLA QUARANTENA COME MALATTIA

Il risultato è che in questo momento **non hanno più diritto all'indennità dell'Inps** i lavoratori che hanno ricevuto la seconda dose di vaccino da oltre 5 mesi, non hanno ancora fatto il booster e dunque in caso di contatto con un positivo al Covid sono tenuti a chiudersi in casa. Chi svolge attività che non consentono lo smart working deve sperare che il datore di lavoro voglia farsi carico del pa-



gamento dei giorni di assenza. Idem per i lavoratori fragili (dagli immunodepressi ai pazienti oncologici) che non hanno la possibilità di lavorare da remoto. E lo stesso problema si pone per i genitori di bambini quarantenati, visto che il bonus baby sitter non è stato rifinanziato. Rimane solo, fino al 31 marzo, l'opzione del congedo parentale.

RIASSUMENDO: Grave risulta essere la situazione per i fragili, perché il D.L. n. 221 del 24/12/2021 NON ha prorogato, a far data dal 1 gennaio 2022, la possibilità di assentarsi dal lavoro per i soggetti fragili. Ha invece prorogato fino e non oltre il 28/2/2022 quanto previsto all'art. 26 comma 2 bis del D.L. n° 18/2020, ossia la possibilità di svolgere la propria attività in modalità agile o di essere adibiti ad attività di formazione professionale da remoto. Questo in attesa dell'emanazione di un **decreto ministeriale** che dovrebbe essere emanato **entro il 24 gennaio 2022** e che dovrebbe indicare con precisione quali sono le patologie croniche, con grave scompenso clinico, con particolare connotazione di gravità, **che danno diritto a questi lavoratori di essere considerati lavoratori fragili.**

Ma fino alla emanazione del suddetto Decreto Ministeriale **per lavoratori fragili sono da intendersi coloro che hanno ricevuto dalle competenti Autorità medico-legali una delle seguenti attestazioni:**

- Lavoratore beneficiario a titolo personale, di quanto previsto dalla **Legge 104/92 art. 3 Comma 3,**
- Di ritrovarsi in una **condizione di immunodepressione con necessità di effettuare terapie salvavita,**
- Di essere affetti da **patologie oncologiche con necessità di effettuare relative terapie salvavita.**

I maggiori sindacati hanno già chiesto la rettifica del provvedimento chiedendo che per tutti i lavoratori fragili venga ancora prevista la possibilità di assentarsi dal lavoro con certificato medico.

Angela Zeneri

A.Ma.R.V. ODV - Associazione Malati Reumatici del Veneto
cell: 3487659026

IL MIO VISSUTO IN A.Ma.R.V.

 di **Roberta Ingrassi**

Responsabile Sezione di Padova

L'emergenza sanitaria Covid-19 ci ha costretto a modificare la nostra attività. La nostra sezione di Padova è stata da subito coinvolta nel divieto di accesso in quanto ubicata presso il Centro Residenziale Nazareth - Fondazione OIC Onlus. Bloccate tutte le iniziative in presenza per il 2020 già organizzate o in fase di programmazione. Tutto rinviato a data da destinarsi. Il 2019 ha visto la sezione di Padova impegnata in un evento dal titolo "Come migliorare la qualità della vita nei pazienti affetti da malattie reumatiche", svoltosi il 25 Maggio presso la Sala Polivalente Civitas Vitae Nazareth.

L'incontro ha visto la partecipazione del Prof. F. Cozzi, professore di Reumatologia - Villa Salus Mestre VE, del Prof. L. Iaccarino, professore di Reumatologia - UOC di Reumatologia Padova, della Dr.ssa C. Tonello Psicoterapeuta, della Sig.ra E. De Angeli, insegnante di Biodanza e della Sig.ra A. Zeneri segretaria del Consiglio Direttivo A.Ma.R.V.

La sig.ra A. Zeneri ha illustrato le finalità di A.Ma.R.V., le varie attività svolte di sensibilizzazione, informazione, educazione e di tutela del malato reumatico. Il Prof. F. Cozzi, ha affrontato il tema della qualità della vita nei pazienti con malattie reumatiche non infiammatorie e nello specifico nei pazienti affetti da Fibromialgia e Osteoartrosi.

Il Prof. L. Iaccarino, ha trattato la qualità della vita nei pazienti con patologie reumatiche infiammatorie in particolare nei pazienti con Artrite e Connettivite.

La Dr.ssa C. Tonello ha parlato del Disagio Psicologico creato da queste malattie croniche invalidanti e

della necessità di un approccio multidisciplinare integrato, in quanto colpiscono la persona nella sua globalità fisica, psichica, affettiva, sociale, relazionale.

La Sig.ra E. De Angeli ha illustrato il ruolo della Biodanza nella riabilitazione delle malattie reumatiche in particolare nella Fibromialgia. Ha spiegato che la Biodanza è una forma di espressione corporea che utilizza la musica e le interazioni di gruppo per rafforzare l'equilibrio psicofisico. Dopo la discussione c'è stata una dimostrazione pratica di Biodanza dove un gruppo di persone hanno potuto interagire tra loro attraverso la musica e il movimento.

A Giugno 2019 è stato inoltre organizzato, per il secondo anno consecutivo, in occasione di una festa paesana in località Abano Terme, un banchetto informativo per far conoscere A.Ma.R.V. e sensibilizzare la comunità sulle malattie reumatiche.

Per il 2020 due erano i progetti in fase di programmazione un evento in collaborazione con la sezione di Treviso e un corso di ginnastica in piscina, che speriamo possano essere organizzati per il 2022. In questo periodo abbiamo sempre risposto alle richieste di informazione da parte dei soci pervenute al cellulare o via e-mail alla nostra sezione. L'auspicio è che si possa ritornare quanto prima alla "normalità" e poter nuovamente programmare incontri, convegni e altre attività in presenza che fino ad oggi non è stato ancora possibile organizzare.

Roberta Ingrassi

VUOI VIVERE FELICE?

 di **Serena Candido - Treviso**



In A.Ma.R.V. puoi trovare entrambe le borse!!

Sono belle, grandi e capienti.

A volte però queste borse pesano, pesano per le nostre spalle (a volte un po' deboli), pesano per la nostra testa (a volte carica di pensieri), pesano per i nostri piedi (a volte stanchi di camminare).

Il volontariato serve a questo: a condividere i momenti pesanti della nostra vita, a comprendersi e a poter fare qualcosa per gli altri, perché si può sempre dar qualcosa, non foss'altro che gentilezza.

Un caro saluto a tutti,

Serena

30 ANNI DI A.Ma.R.V.: UN GRANDE SALTO DI QUALITÀ



Pibo

Venezia Mestre

E 25 anni di esordio della mia malattia.

Se ci penso mi sembra una vita. In sostanza sono approdato all'associazione quando ancora stavamo consolidando i primi passi per la nostra affermazione e per la definizione di un ruolo da protagonisti che noi veneti non ci facciamo mai mancare.

L'idea di dar vita ad una realtà che attendesse agli ammalati in tutti quegli aspetti che la parte medica non poteva praticamente assolvere è stata proprio di un reumatologo, il dottor Leardini, il quale aveva intuito che il neo ammalato aveva bisogno di ben altro supporto che non i soli farmaci. Si tratta di malattie che nascono già croniche e destinate a non guarire, perciò ai malcapitati serviva intanto una corretta informazione, possibilmente una forma di sostegno per i problemi amministrativi e un'azione "sindacale" che non solo li tutelasse, ma anche rivendicasse dalle autorità delle agevolazioni, come l'allargamento dello spettro delle esenzioni, che li aiutassero ad affrontare al meglio la nuova situazione e, nel prosieguo, la qualità della vita. Il tutto anche a vantaggio dell'aspetto strettamente medico. Ed è quello che da allora l'A.Ma.R.V. ha sempre fatto.

è rimasta fino a pochi anni fa. Perché proprio lì? Perché nel frattempo si è attivata una paziente di eccellenza del dottor Leardini, suor Rosetta dell'Istituto Farina, la quale avrebbe potuto costituire un ottimo supporto, magari aiutata dalle consorelle, per lo svolgimento delle operazioni di funzionamento della sede, posta proprio accanto alla chiesa.

Fu sempre lei che in occasione di uno dei tanti convegni informativi che si promuovevano mi "arruolò" al volo, non solo con l'iscrizione, ma anche, conoscendomi fin dai tempi in cui fui presidente di Consiglio d'Istituto della sua scuola, in termini operativi.

Era Presidente allora Adriana Toffoli, di Mogliano Veneto, affiancata da un direttivo del quale faceva parte Gabriella Voltan, una bomba organizzativa e tecnologica, che sarebbe poi divenuta a sua volta Presidente.

L'evoluzione che ne è seguita è stata esponenziale, sia come numero di adesioni sia come sviluppo di iniziative. A più riprese la struttura associativa ha subito nel frattempo una serie di assestamenti, come la cessazione dei medici in qualità di iscritti (con i quali abbiamo comunque continuato una stretta collaborazione con le loro realtà

sociali, il SIR in particolare); l'istituzione di figure di riferimento nelle varie province o addirittura sub provinciali, come Montebelluna, che nel tempo si sono a loro volta strutturate, rendendo così più capillare la penetrazione dell'azione promozionale nel territorio; l'attivazione sistematica di personale volontario in sede, favorendo così il rapporto in presenza ma soprattutto telefonico con la platea di iscritti e non iscritti, quest'ultimi spesso indirizzati dai reumatologi stessi, con i cui ambulatori abbiamo sempre tenuto un canale aperto sulle iniziative in atto, coinvolgendoli anche nei convegni.

Il consentire ai pazienti un contatto più aperto e articolato con medici, case far-

maceutiche e rappresentanti istituzionali è stata una carta utile e vincente che non ci siamo mai fatti mancare. Io mi sono limitato a mantenere un impegno con la presenza in sede e ne conservo ancora gli effetti di un'esperienza positiva: in parecchi momenti sembrava di essere più "telefono amico" che altro, tanto era il bisogno della gente



La sede dell'associazione fu dapprima stabilita proprio al Lido di Venezia, presso il reparto di reumatologia dell'Ospedale al Mare, ma evidentemente fu una scelta assai scomoda dal punto di vista funzionale e presto approdò a Mestre, luogo peraltro più baricentrico rispetto al territorio regionale di competenza, in quel della Cipressina, dove



di parlare con qualcuno che visse la stessa situazione, che li capisse e li consigliasse sul da farsi. Molti erano sofferenti che non avevano ancora capito dove sbattere la testa e quando; una volta instradati si iscrivevano e ringraziavano.

Probabilmente il nostro modo di agire ha anche fatto pensare la nostra presenza a livello nazionale, se si vuol dare un senso al fatto di aver assunto un bel momento anche la Presidenza dell'ANMAR, un ruolo non da poco se si tiene conto che tutte le realtà regionali sono autonome, con un proprio statuto, per cui la convergenza assume uno spessore veramente di qualità. Ciò senza nulla togliere alla capacità e al prestigio di chi ci rappresentava.

La prova del nove di quanto vado dicendo c'è stata quando, alla fine del mandato di Gabriella ed eletta l'attuale Presidente Silvia Tonolo, questa ha mantenuto anche la carica nazionale e la mantiene tuttora, pur con una personalità diversa ma parimenti dirompente.

Con Silvia abbiamo allargato la base degli iscritti in modo consistente e inimmaginabile non solo trent'anni fa, ma neanche dieci anni dopo. Nel frattempo ci siamo inseriti bene nei rapporti istituzionali, facendo in più situazioni diventare organico quello che fin prima era un rapporto

occasionale e rafforzando l'interazione con le altre associazioni di ammalati, costituite attorno a problematiche più specifiche, e di medici, con le quali ormai c'è un'operatività sinergica.

È evidente che l'evoluzione è tangibile e ha fatto impallidire il livello artigianale col quale si era timidamente partiti. Il salto di qualità oggi si tocca con mano e ci si augura solo che non vengano mai meno i presupposti che l'hanno agevolato, il più evidente dei quali è l'instancabile attivismo della nostra Presidente onnipresente, senza con questo sottovalutare la certosina tessitura che i rappresentanti dell'associazione ai vari livelli stanno portando avanti tutti i giorni e la fedeltà di ogni singolo iscritto, la cui continuità è determinante affinché tutta l'impalcatura regga. Con ognuno si è sempre mantenuto un contatto costante, in particolare attraverso i vari bollettini periodici e l'aggiornamento delle brochure sulle malattie, ottenendo una risposta costante che testimonia la validità della nostra impostazione e di ogni azione conseguente. Sempre al fine di supportare l'ammalato reumatico e di migliorare, per quanto possibile, la qualità della sua vita. Ad maiora!!

- Pibo -





DOVE CI TROVI:

SEZIONE DI BELLUNO

Via del Piave 5 – 32100 Belluno, presso la sede CSV.
Numero verde 800 608 519
mail: amarv@libero.it

SEZIONE DI MONTEBELLUNA

Responsabile Micheline Alunni
Montebelluna presso il C.S.V. in Via Mattiello 4.
Numero verde 800 608 519

SEZIONE DI PADOVA

Responsabile Roberta Ingrassi
Padova - Via Nazareth, 38 - c/o Fondazione OIC
ogni mercoledì dalle 16 alle 18
Numero verde 800 608 519
mail: amarv-padova@libero.it

SEZIONE DI TREVISO

Responsabile Alfredo De Rosa
Ospedale Regionale Cà Foncello-Aula 1
Numero verde 800 608 519
mail: amarv@aulss2.veneto.it

SEZIONE DI VICENZA

Responsabile Federica Rossi
Presso l'ospedale San Bortolo in Via Rosolfi, 37
Presso Punto Associazioni Area N Piano terra stanza n. 3
Sportello informativosospeso per impossibilità
utilizzo locali
Numero verde 800 608 519
mail: amarv@aulss8.veneto.it

SEZIONE DI VICENZA CENTRO

Responsabile Federica Rossi
Sportello informativo in Via Calvi 60 Vicenza.
Aperto su appuntamento
Numero verde 800 608 519
mail: amarv@aulss8.veneto.it

SEZIONE DI VERONA

Responsabile Giorgio Vantini
Numero verde 800 608 519
mail: amarv-verona@libero.it

SEZIONE OVEST VICENTINO

**Arzignano, Montecchio Maggiore,
Valdagno, Recoaro**
Numero verde 800 608 519

SEZIONE DELL'ALTO VICENTINO

Responsabile Raffaella Rossato
Zanè presso il Centro Socio Culturale
tutti i lunedì dalle 15.00 alle 18.00
Numero verde 800 608 519
mail: amarv-altovi@libero.it

SEZIONE DI ROVIGO

Numero verde 800 608 519

SEZIONE DI SAN DONÀ DI PIAVE VENETO ORIENTALE

Responsabile Simona Ladik
Numero verde 800 608 519

SEZIONE DI BASSANO DEL GRAPPA

Responsabile Adelaide Pilati
presso Ospedale San Bassiano Via dei Lotti 40
Aperto il 1° lunedì del mese dalle 17.00 alle 18.30
e il 3° sabato del mese dalle 10.30 alle 12.00
Numero verde 800 608 519

SEDE LEGALE A.Ma.R.V. ODV

MIRANO (VE) - VIA PORARA 120

Registro Persone Giuridiche Regione Veneto n. 748
Registro Associazioni Onlus Regione Veneto n. VE0109