

Gentili Associati*,

si è appena concluso un anno di sfide e traguardi che ha visto la nostra associazione assumere un ruolo sempre più centrale nell'indirizzare istituzioni e aziende sanitarie verso decisioni più vicine a una gestione corretta e globale delle nostre patologie. Con grande soddisfazione, vi presentiamo le attività svolte da AAPRA nel corso dell'anno, elencate di seguito:

Gennaio

- **11 gennaio:** Presso Vol.To si è tenuto l'incontro dal titolo "Riforma in materia di disabilità: candidatura della Regione Piemonte al percorso sperimentale di ridefinizione del sistema di valutazione dell'invalidità civile e dell'handicap". Promosso e organizzato da AAPRA, l'incontro mirava a presentare le novità e i cambiamenti previsti dall'entrata in vigore dei decreti attuativi della legge delega in materia di disabilità (Legge 22 dicembre 2021, n.227). Durante l'evento, abbiamo approvato ed elogiato l'ordine del giorno presentato in Giunta dal Consigliere Regionale Silvio Magliano, relativo alla candidatura del Piemonte come capofila della sperimentazione prevista per il 2025.
- **17 gennaio:** In collaborazione con UNITRE Metropolis (Università della Terza Età), il dott. Massimo Aimone, Medico Legale e Presidente di UNITRE Metropolis nonché coordinatore del comitato tecnico scientifico di AAPRA, ha tenuto l'incontro "Vecchie e nuove patologie: artrosi, artrite e fibromialgia".
- **Fine gennaio:** Abbiamo avviato un confronto con la dott.ssa Federica Riccio, Direttore SC Medicina Territoriale e Reti di Patologia dell'Azienda Zero, riguardo all'attivazione della Rete Reumatologica nella nostra regione. Come indicato dalla Società Italiana di Reumatologia (SIR) e sottoscritto anche da AAPRA, questa rete è fondamentale per il monitoraggio clinico e farmacologico delle patologie reumatologiche e per ridurre la frammentazione dei servizi ospedalieri e territoriali, contribuendo a un servizio sanitario regionale più equo e razionale.

Febbraio

- **29 febbraio:** Partecipazione alla Giornata delle Malattie Rare, durante la quale abbiamo presentato il percorso Reumaclinic.

Marzo

- **8 marzo:** Inaugurazione del Social Hub presso l'Educatore della Provvidenza, insieme ad altre 14 associazioni. Questo incubatore di progetti condivisi mira a potenziare l'inclusione sociale. Alla cerimonia ha partecipato anche la Ministra per la Disabilità, Alessandra Locatelli, a cui

abbiamo presentato la nostra associazione e invitato al convegno dedicato alla Workability previsto per maggio.

- **14 marzo:** Sottoscrizione di un protocollo d'intesa con il GILS (Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia) per collaborare su percorsi comuni per il benessere dei pazienti sclerodermici e reumatologici autoimmuni.
- **15 marzo:** Lancio di un comunicato stampa per denunciare la cronica carenza di reumatologi nel territorio torinese, sollecitando l'ASL Città di Torino ad ampliare l'offerta territoriale e distribuire strategicamente gli specialisti disponibili.
- **Marzo:** Richiesta e ottenimento di incontri con la dott.ssa Franca Dall'Occo, Direttore Generale dell'ASL TO 3, per discutere l'avvio degli ambulatori di Ortoreumatologia a Pinerolo e Rivoli, e per esplorare possibili collaborazioni per l'ampliamento degli ambulatori anche per l'utenza esterna.

Aprile

- Chiusura del bilancio sociale 2024 (esercizio 2023) e avvio dell'organizzazione del convegno "Workability Work in Progress".

Maggio

- **7 maggio:** Partecipazione al convegno organizzato dall'associazione M.A.G.E.D (Magistrate, Avvocate, Giuriste Europee Donne). Durante l'evento, abbiamo ribadito l'importanza di tutelare i bisogni dei pazienti reumatologici, con particolare attenzione alle tutele in ambito lavorativo.
- **22 maggio:** Organizzazione del convegno "Workability Work in Progress" presso Piazza dei Mestieri, in collaborazione con GILS e la SAA (School of Management-Uni.To). La presenza di studiosi, ricercatori, medici, giuristi, decisori politici e rappresentanti d'impresa ha permesso un'analisi approfondita delle soluzioni per lo sviluppo e la sostenibilità sociale, al fine di mitigare l'impatto dei cambiamenti demografici sull'inclusione lavorativa dei lavoratori con malattie croniche reumatologiche.

Giugno

- Realizzazione di una call con il delegato SIR del Piemonte, dott. Simone Parisi, per discutere le criticità e avanzare proposte di miglioramento in ambito reumatologico e riabilitativo, evidenziando le carenze sia nelle prestazioni prescritte ai pazienti sia nell'erogazione dei servizi sanitari.

Luglio

- Inizio della pianificazione di un convegno sull'importanza della vaccinazione.
- **30 luglio:** Incontro tra il nostro presidente e l'assessore alla Sanità neoeletto, Federico Riboldi, insieme ad AMAR Piemonte (Associazione Nazionale Malati Reumatici), per esporre la precaria condizione di assistenza dei nostri pazienti.

Ottobre

- **7 ottobre:** Organizzazione e partecipazione all'evento "Un modello organizzativo per le vaccinazioni in Piemonte per i pazienti con patologie reumatologiche e autoimmuni" presso Piazza dei Mestieri. Il convegno ha rappresentato un'importante occasione per approfondire il tema delle vaccinazioni nei pazienti reumatologici e per definire modelli organizzativi efficaci. Tra i relatori, l'assessore alla Salute, la professoressa Siliquini (Presidente SITI-Società Italiana di Igiene, Medicina Preventiva e Sanità Pubblica) e il Direttore Generale dell'ASL Città di Torino.
- Pubblicazione del PSDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) della Fibromialgia, a cui ha contribuito AAPRA in collaborazione con AISF (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica).

Novembre

- Presentazione della proposta di progetto di percorso di assistenza alla vaccinazione sia in assessorato che presso l'ASL Città di Torino e alla professoressa Siliquini, concretizzando quanto discusso al convegno del 7 ottobre.
- Sollecito all'assessorato e al settore regionale della programmazione dei servizi sanitari e sociosanitari per la costituzione urgente di tavoli di lavoro dedicati allo sviluppo della rete reumatologica e alla redazione dei PSDTA per le patologie reumatologiche.
- Ottenuta una risposta positiva riguardo ai PSDTA, con una prima data fissata per il completamento del PSDTA dell'artrite reumatoide, la cui bozza risale al 2016.
- Rinnovo del Direttivo di AAPRA.

Dicembre

- Presentazione della domanda di rinnovo della conferenza aziendale di partecipazione degli organismi di rappresentanza degli utenti del terzo settore 2025-2027 presso l'AOU San Luigi Gonzaga, ottenendo l'ammissione positiva.
- Partecipazione alla Giornata del Dono del Volontariato, organizzata da Vol.To, di cui siamo membri.

- Chiusura dell'anno con lo scambio di auguri accompagnato da panettone e spumante il 21 dicembre.

Durante tutto l'anno, abbiamo costantemente supportato i pazienti che si sono rivolti a noi per problematiche cliniche e socioassistenziali, proponendo loro il percorso Reumaclinic e seguendo le attività portate avanti da ANMAR.

Prospettive Future Per il 2025, anticipiamo alcuni obiettivi:

1. **De.R.MA:** Un progetto di assistenza integrata per patologie reumatologiche con complicanze dermatologiche e viceversa.
2. **Maternità Consapevole:** Un progetto di assistenza alle gravidanze per pazienti affette da connettiviti.

Car* socie e soci, concludo augurando alla nostra associazione di continuare a lottare e raggiungere nuovi obiettivi per la tutela di tutti i pazienti reumatologici e autoimmuni, erigendo muri laddove necessario contro la banalizzazione della sanità pubblica e la mercificazione della salute. L'impegno è grande e deve essere condiviso affinché il diritto alla cura non venga compromesso. Sproniamoci ad essere partecipi e attivi, resistendo all'indifferenza di una società che spesso ignora i nostri bisogni e mistifica la realtà dei fatti.

Vi auguro il meglio per il nuovo anno.

Un caro saluto,

Stefania Plateroti

Vicepresidente AAPRA ODV ETS

Torino, gennaio 2025.