

## SHARE YOUR STORY

Le associazioni dei pazienti affetti da patologie reumatologiche in età pediatrica:

in occasione del XIX congresso del Gruppo di Studio di Reumatologia della Società Italiana di Pediatria, dal titolo *“La Reumatologia Pediatrica a porte aperte: dalla culla alla transizione”*, che si svolgerà a Palermo dal 21 al 23 ottobre 2021, presso il Complesso Monumentale dello Steri, sito dedicato all’indirizzo: <https://www.xixcongressonazionaleareumatologiapediatrica.it>

atteso che all’interno del Sito è stata riservata una pagina alle Associazioni – ***Spazio alle Associazioni*** - ed inoltre che è previsto in questo contesto una Riunione del “Gruppo di lavoro” delle Associazioni di Pazienti, parallelamente alla Riunione del Gruppo di Studio, per confrontarci, avanzare proposte, fare un punto tra di noi Associazioni, avanzare progetti e obiettivi, anche alla luce degli spunti che scaturiranno dalla lettura dei racconti pervenuti.

### LANCIANO

un contest dedicato all’esperienza di vita dei bambini e giovani che convivono con malattie reumatologiche, patologie spesso rare e poco conosciute, raccontata preferibilmente dagli stessi pazienti e/o dalle loro famiglie.

Scopo del contest è in generale di accendere i riflettori su queste patologie, ancora poco conosciute e condividere le testimonianze raccolte quale strumento di inclusione sociale e scolastica.

Conoscere le caratteristiche cliniche della malattia di cui soffre il paziente e le conseguenze fisiche e psicologiche che ne derivano può diventare molto importante non solo per aiutarli a vivere meglio, ma anche può essere utile per sostenere chi si relaziona con loro affinché adottati comportamenti idonei e congruenti alla gestione funzionale della malattia e sappia bene come comportarsi

Ma soprattutto l’obiettivo è coinvolgere il bambino/giovane paziente, dandogli voce, rendendolo protagonista e parte attiva nel suo percorso di cura.

Fornire infine, attraverso la condivisione, anche uno strumento di comparazione tra le diverse realtà assistenziali che affrontano i pazienti che può essere utile strumento anche per i medici per fotografare lo stato dell’arte delle realtà assistenziali attive in tutta Italia.

## SHARE YOUR STORY

Raccontaci e condividi la tua storia

attraverso un breve **racconto** oppure anche solo tramite **disegni**,

**INVIA**

al seguente indirizzo mail [reumaped21@gmail.com](mailto:reumaped21@gmail.com)

Si invitano i partecipanti a fornire uno pseudonimo.

Il nominativo effettivo ed il recapito di contatto non verrà reso pubblico.

.

### **Cosa devi fare?**

1. **Costruisci la tua storia**, raccontando la tua esperienza di scoperta e convivenza con la malattia, parlando anche dell'impatto della malattia sulla tua vita familiare, sociale e scolastica, tra libri e momenti di svago, evidenziando se nonostante la malattia, riesci a condurre una vita normale in tutto o in parte.
2. **Scarica la liberatoria**, stampala, compila i dati richiesti (oppure falla compilare e firmare dai tuoi genitori se sei minorenne), esegui la scansione anche mediante foto con lo smartphone

**INVIA**

al seguente indirizzo mail [reumaped21@gmail.com](mailto:reumaped21@gmail.com) in allegato alla tua storia

**ATTENZIONE: Hai tempo fino alle ore 23.59 del giorno 15 ottobre 2021!**

La Commissione formata dai Presidenti/Rappresentanti designati delle Associazioni, selezionerà le storie più significative e/o che hanno riscontrato maggiore interesse e le pubblicherà utilizzando i nostri canali social media in forma anonima.

Ringraziamo di cuore, sin d'ora, coloro che accoglieranno l'invito a raccontarsi!

