

Sede legale: Osp. S. Camillo - UOC di Reumatologia – Circonv. Gianicolense 87 - 00152 Roma

Sede operativa: Piazza Carlo Forlanini, 1 – 00151 Roma (presso l'Ospedale Forlanini)

C.F. 97100740584 Tel. 06 55552627 - Cell. 331 7764956 – 366 3614544 – 366 8195229 –
www.almar.org - info@almar.org

Era il 1995, il luogo un ufficio in via Vittorio Polacco, una riunione alla quale fui invitato dal mio reumatologo in qualità di giovane paziente con una importante malattia reumatica.

È qui che incontro per la prima volta Giuliana Farinelli e l'ALMAR, l'Associazione Laziale Malati Reumatici, di cui Giuliana era presidente.

Fino a quel giorno non sapevo dell'esistenza di una associazione di persone con la mia stessa patologia, Internet era ancora in una fase embrionale, e gli incontri con gli "amici di malattia" avvenivano per lo più nelle affollate sale d'aspetto del reumatologo o durante i periodi di ricovero in ospedale.

A quel primo incontro con Giuliana ne seguirono tanti altri, entrai a far parte del "direttivo" dell'Associazione, ed ebbi così la fortuna e l'onore di collaborare con lei, di conoscerla meglio, di avere la sua amicizia e stima. Sotto la sua guida sono stato prima segretario e poi, quando Alessandra Di Stefano ci lasciò, vicepresidente.

Giuliana era una persona di grande intelligenza, carisma, cultura e umanità, con un forte senso del dovere, dell'amicizia e della giustizia: queste qualità e questi valori erano sempre declinati a favore dei malati reumatici.

Finché la salute le ha permesso di dedicarsi all'Associazione, lo ha fatto a tempo pieno: che fosse nella sede dell'ALMAR come a casa, dal primo mattino fino a tarda notte, il suo pensiero era sempre rivolto all'associazione, agli associati, agli eventi da organizzare, ai tanti impegni che il suo ruolo richiedevano.

Chi l'ha conosciuta, anche solo ascoltandola a qualche evento, sa quanto Giuliana fosse in sintonia con i suoi "pari" di malattia, quanta simpatia ispirasse, quanto fosse seguita e amata dagli associati. Chi ha collaborato con lei, sa quanta passione Giuliana riversasse alla "causa" delle persone con malattie reumatiche.

Purtroppo Giuliana questa estate ci ha lasciati. E' difficile sfuggire alla retorica in questi frangenti ma veramente sento di poter dire che Giuliana è con noi: la ricorderemo sempre e, ogni volta che ci riuniremo, penseremo a lei e al suo sguardo fiero di persona che ci ha rappresentati nel migliore dei modi possibili.

Cesare Patara



Cari associati e amici,

la scorsa estate, come forse saprete, è venuta a mancare Giuliana Farinelli, Presidente onorario, dell'ALMAR.

Conobbi Giuliana nei primi anni 90, agli esordi della mia malattia. Il primo contatto fu telefonico quando mi avvicinai all'ALMAR per cercare informazioni, incoraggiamento e speranza.

Di lì a poco entrai a far parte dell'associazione e potei collaborare al lavoro che fu per lungo tempo egregiamente ideato e coordinato da Giuliana in qualità di Presidente effettivo. All'epoca Giuliana era coadiuvata dalla Vice Presidente Alessandra Di Stefano. Insieme, Giuliana e Alessandra, costituivano una forza incredibile per noi tutti.



Alessandra scomparve nell'estate 2001. Ora alla mancanza di Alessandra dobbiamo aggiungere quella di Giuliana. E adesso cosa fare? Se vogliamo onorare e trattenere, in qualche modo, presso di noi Giuliana dobbiamo continuare a lavorare per i malati reumatici e quindi per l'associazione a cui lei si è dedicata. Nel 2015 ci sentiremo forse attoniti ma non smarriti. Il buon proposito per il nuovo anno sarà quello di rafforzare quello per cui Giuliana si è tanto spesa. Sono certa che questo lei avrebbe voluto dagli associati e dagli amici.

Avrebbe voluto che, come lei nel lavoro e nella malattia, anche noi non mollassimo mai.

Paola Mercanti

Vice Presidente ALMAR

**L'ALMAR RINGRAZIA TUTTI COLORO CHE SOSTENGONO
FINANZIARIAMENTE E LE SUE INIZIATIVE**

Giuliana – Ricordo di Gabriella Ciofetta

Il suo essere gentile, sorridente, intelligente, le sue espressioni senza inflessioni, perfette. Quasi non si percepiva la sua forte determinazione nel dare disposizioni, nessuno poteva dirle di no.

Così l'Associazione da un'insieme di persone volenterose diventava una struttura funzionante, con creazione di sistemi di archiviazione ed elaborazione, per fare di montagne di carte e documenti, la nostra storia. Tutto questo esiste ancora così come creato da lei e a questo comunque ci riferiamo anche oggi, pur se le cose cambiano.

Elegante ed instancabile in riunioni che duravano un intero giorno.

Attiva ed efficiente, i suoi interventi sempre di alto livello con qualsiasi interlocutore. Ricordo quel pomeriggio, ero a casa leggendo, ricevo la sua telefonata per chiedermi se volevo fare il tesoriere nell'Associazione e dopo avermi spiegato la consistenza dell'impegno, contenta della mia risposta quasi affermativa, mi disse: bene allora ci vediamo alle 9,00 domani mattina, era sabato.

Così ho iniziato per affetto verso di lei che conoscevo ormai da molti anni essendo io la moglie di suo fratello.

In questo modo ho collaborato con la Presidente per molti anni, ho avuto rimproveri, come tutti, e chi non ne ha avuti? Ma se il tuo operato era corretto non mancava mai di ringraziarti e elogiarti anche in pubblico.

Pensare che non c'è più non è cosa facile, gli ultimi tempi era stanca, ma sempre con un sorriso quando entravo nella stanza, si informava di tutte le mie cose e parlavamo molto dolcemente. Giuliana, una persona che non ha semplicemente vissuto la vita, ma che ha combattuto con la vita raggiungendo alti risultati sin da giovane, e ha combattuto contro una vita direi spesso ingiusta. Lei amava comunque molto la vita, era generosa ed ironica, spesso autoironica e sorrideva in un modo particolare e simpatico. Amava moltissimo la sua famiglia, la sua casa, ricca di lei, dei suoi oggetti, del suo temperamento. Chiunque sia stato molto vicino a lei sa di aver perduto una sorella, un'amica cara, un'interlocutrice intelligente, da tutti noi molto amata.

Mi chiamo Laura Primon e anche a me è toccata la sorte dell'Artrite Reumatoide... Come a tanti di voi!

Ma nel mio cammino ho avuto la fortuna di aver conosciuto, 25 anni fa, una persona speciale che ha dato valore e lustro alla nostra associazione ALMAR, Dott.ssa Giuliana Farinelli. Purtroppo qualche anno fa è stata costretta ad allontanarsi dall'associazione per motivi molto seri, ma spiritualmente ci è stata sempre molto vicina... Per noi della vecchia guardia il nostro pensiero era sempre rivolto a lei! Era una persona decisa e concreta con carattere forte... Ha dedicato molto del suo tempo per l'associazione. E' riuscita a rendere l'ALMAR un interlocutore credibile anche per i medici; si è sempre battuta affinché il rapporto medico-paziente sia sempre uno dei principali cardini per la cura delle malattie reumatiche.

Sì, questa delle durissime e lunghe malattie che ci avvolgono ogni giorno della nostra vita terrena: i medici ci devono stare vicino e devono comprendere il nostro "dramma" quotidiano. Le medicine sono importanti, ma, come per altre malattie, serve il contatto con loro.

Giuliana in questo ambito era sempre la più decisa e propositiva!

L'8 Agosto scorso la mia cara Giuliana Farinelli la lasciato la vita terrena, ma per me c'è sempre ed è legata al mio percorso di vita presente, passato e futuro.

Laura Primon

LETTERA A UN'AMICA SPECIALE – Rosella Zazzetta

Cara Giuliana,

L'unica cosa buona della mia artrite è che mi ha offerto l'occasione di conoscerti.

Mi sei piaciuta subito per la tua fisicità, l'eleganza regale, il temperamento da leader.

Se è vero che il lutto ha le sue fasi io sono ancora nella prima, torpore e stordimento. Per questo ti scrivo, sono arrabbiata con te per essertene andata ma ancora non mi sembra possibile.

Abbiamo condiviso molte passioni, la politica, i libri e il cinema, il piacere per le cose belle al punto che ormai non parlavamo più della nostra odiosa malattia. Ci dovevamo raccontare parti della vita del tempo in cui ancora non ci conoscevamo, con te è facile confidarsi, esternare le emozioni più intime e a volte imbarazzanti perché tu sai ascoltare, senza giudicare.

Sei affamata di vita e non molli mai davanti a una difficoltà, ho visto una scintilla nello sguardo, la luce che spandi intorno a te: come le persone davvero speciali hai una tua spiritualità.

Quando fai fatica a parlarmi noi ci prendiamo le mani e ci abbracciamo, gli abbracci sono più sicuri delle parole. Ti guardo e vedo le ciocche bionde sulla fronte, il colore dorato della pelle preso nel tuo giardino umbro, al collo un bellissimo foulard di seta rosa e verde che porti sempre in questo periodo.

Nel corso della vita hai coltivato il tuo giardino, un grande giardino dove hai accolto la famiglia, gli amici e i malati. Hai fatto un viaggio importante tenendo gli altri per mano.

Ho conosciuto una grande donna e conoscerti mi ha arricchito, hai lasciato delle tessere nel mio mosaico di esperienze.

Tu vivi oltre te stessa nei pensieri e nella mia memoria, nei luoghi dove siamo state insieme ci sono le tracce.

Mi manchi.

Rosella

I ricordi su Giuliana sono stato scritti, curati e raccolti da: Gabriella Ciofetta, Paola Mercanti, Cesare Patara, Laura Primon e Rosella Zazzetta