

# AMRI

Associazione per le  
Malattie Reumatiche Infantili

Anno 2003, Numero Speciale

Data GIUGNO 2003

ciclostilato in proprio



## TESSERAMENTO 2003

Si invitano i soci a versare la quota sociale per l'anno 2003:

- Socio Ordinario: da 15 €
- Socio Sostenitore: da 50 €
- Socio Amico: Offerta libera

Coloro che volessero aderire all'AMRI sono pregati di utilizzare il Bollettino Postale oppure mediante Bonifico Bancario sul c/c n.531480 ABI 6175 CAB 01583 Banca CARIGE - Ag.58/138 Genova

## Sommario:

Cariche sociali 2003/5	2
Bilancio Consuntivo 2002	2
Gli appartamenti: come prenotarli	3
Elenco Iniziative realizzate	3
Partecipazione di AMRI alla Federaz. UNIAMO	3
Partecipazioni di AMRI a Convegni	4

# il Bollettino AMRI

## L'AMRI AL GASLINI DI GENOVA: CERCHIAMO VOLONTARI E SOSTEGNO ALLA NOSTRA CAUSA

Carissimi soci e amici, questo è un numero speciale che abbiamo deciso di realizzare in proprio in attesa di poter continuare la stampa e la spedizione del periodico che eravate abituati a ricevere a luglio e dicembre. Con il trasferimento dell'associazione da Pavia a Genova abbiamo avuto diversi ostacoli di ordine burocratico che ancora oggi stanno ritardando il rilascio dell'autorizzazione da parte del Tribunale di Genova. Entro breve ci auguriamo di riprendere con puntualità un'informazione dettagliata e completa con la pubblicazione di diverse testimonianze che sono arrivate in questi mesi e di altre notizie utili alle famiglie con figli portatori di handicap.

Per problemi di spazio VI diamo un breve resoconto dell'assemblea dei soci (Genova, 16 marzo 2003) con l'approvazione del Bilancio, il rinnovo delle cariche sociali e alcune iniziative in calendario per i prossimi mesi. Adesso il consiglio direttivo vede la presenza di genitori di Genova, quindi più vicine alla sede operativa. Presidente è stata eletta Elena Russo Delmonte, una mamma molto attiva che risiede a poca distanza dal Gaslini. Lei sarà in grado di dare continuità al lavoro svolto finora a Pavia dalla sottoscritta. Tutto il consiglio direttivo sarà al suo fianco ripartendo impegni e responsabilità per proseguire l'attività associativa.

A tutti l'invito di continuare a sostenere la nostra causa, con il tesseramento, la partecipazione alle iniziative e il sostegno economico. Se qualcuno ha idee, proposte, progetti, ce li comunichi e insieme sarà più facile realizzarli.

Buone vacanze a tutti!  
Pierangela Garbelli

### L'assemblea ordinaria del 16 marzo 2003

Si è tenuta a Genova al Columbus Sea Hotel ed è stata davvero partecipata e ricca di interventi importanti e significativi.

Erano infatti presenti oltre a un nutrito numero di medici del Reparto di Pediatria 2 del Gaslini, di genitori, di soci, volontari e familiari:

- Eugenio Massolo - Asses-



sore della Provincia di Genova

- Paola Toni - Dirigente del Comune di Genova
- Luciano Seddaiu - Direttore di Sogea e dell'Associazione "Gli altri"

I loro interventi sono stati densi di parole di ringraziamento per il lavoro svolto, di incoraggiamento a fare ancora di più, con il sostegno e supporto delle istituzioni. E' stato quindi presentato dagli autori (Tatiana Biagioni, Anna Danesi, Stefania Viola e Pierangela Garbelli) il libretto "Le malattie reumatiche infantili - notizie utili per la famiglia". Il manuale viene inviato gratuitamente alle famiglie di tutti i pazienti seguiti dall'equipe del prof. Martini e a chiunque altro ne farà richiesta. Si ringrazia la fondazione CARI-PLO che ne ha consentito la pubblicazione grazie al generoso contributo finanziario nell'ambito del programma "Promuovere e sviluppare le organizzazioni di volontariato".

Era presente anche la giovane e brava Valeria Monetti che, dopo i recenti successi televisivi e teatrali, è diventata la testimonial dell'AMRI.

Sono stati presentati i lavori dei gruppi dei soci e dei volontari (Rapporti con l'esterno, Servizi e rapporti con le famiglie, Gestione dell'AMRI). Infine sono stati:

- discussi e approvati il Bilancio Consuntivo e Preventivo
- rinnovate alcune cariche sociali (Presidenza, Vice-

Presidenza, Consiglio Direttivo e Collegio dei Revisori)

- presentati i principali obiettivi del prossimo anno

Il programma vede numerosi impegni per cui si rinnova l'invito a trovare famiglie e volontari che gravitano nell'area genovese disponibili ad un impegno associativo. Chiediamo veramente uno sforzo per essere insieme a tutti noi e poter così condividere un cammino di speranza e di fiducia per la malattia dei nostri figli.

Vogliamo infine ringraziare tutti i sostenitori, i soci, i consiglieri dell'AMRI che in questo anno nonostante la lontananza (Lecco, Como, Bergamo, Cremona, Milano, Pavia, Salerno) sono stati comunque molto attivi e presenti, ma soprattutto Pierangela che, svolgendo il suo servizio di Presidente con grande professionalità, ha saputo coinvolgere tante persone e, compito assai difficile, unificare due associazioni.

## PROSSIME INIZIATIVE

**12 Settembre 2003:** serata interamente dedicata ad AMRI dal "Festival internazionale del Bridge", organizzato dalla Federazione Italiana Gioco Bridge, che si svolgerà alla Fiera di Genova. Info: simona.gagino@libero

**14 Settembre 2003:** Gita sul Po con partenza da Cremona. Info: gabriele.bona@tin.it

Grazie alla maestra Anna e al suo geniale estro creativo i bambini sono stati felicemente intrattenuti durante l'assemblea del 16 marzo



## Cariche sociali AMRI 2003/2005

**Presidente:** Elena

Russo Delmonte

**Vice-Presidente:**

Simona Gagino

**Consiglio Direttivo:**

Alberto Agostani

Gabriele Bona

Salvatore Bove

Flavio Carissoli

Pierangela Garbelli

Nico Lamberti

Cleofe Laudi

Gianna Luciano Stradi

Andrea Pasquali

Manuela Pettinello

Angelo Ravelli

Ramona Scandella Mele

Sonia Zara

**Collegio Revisori dei Conti**

Luigi Russo

Angelo Locatelli

Carlo Di Lorenzo

**Presidente Onorario**

Prof. Alberto Martini

**Soci Onorari**

Susanna Moneti Pescante

## BILANCIO CONSUNTIVO 2002 (al 31/12/2002)

“...chiediamo uno sforzo per essere insieme a noi e poter così condividere un cammino di speranza ...”

### ENTRATE (in €)

QUOTE SOCIALI	9.741,36
RACCOLTA FONDI	10.712,14
OBLAZIONI	54.180,29
DONAZ. ABR GENOVA	12.600,00
DONAZ. CARIPLO MI	15.000,00
RECUP SP AFFITTO	1.574,11
INTERESSI ATTIVI	1.611,58
<b>TOTALE ENTRATE</b>	<b>105.419,48</b>

### USCITE (in €)

MANIF X RACC FONDI	6.045,91
<b>SPESE GESTIONE</b>	
COLLABORAZ	5.953,93
RIMB SP VIAGGI	5.797,21
TELEFONO	1.702,19
GIORNALINO	1.592,46
STAMPATI TIPOGRAFIA	650,25
SPESE POSTALI	1.623,71
SP CANCELLERIA	1.282,19
SP RAPPRE E SEGRET	1.302,71
ONERI BANCARI	233,49
VARIE	370,92
ACQ GADGET	2.286,80
ASSICURAZ. VOLONTARI	64,54
<b>AMMORTAMENTI</b>	<b>829,75</b>
<b>SPESE SOST FAMIGLIE</b>	
SOSTEGNO FAMIGLIE	3.512,19
GEST AFF APPA PV GE	7.351,74
CONTRIB. S MATTEO	1.000,77
VIAGGI RICERCA	760,69
REAL.LIBRO CARIPLO	13.678,48
<b>TOTALE USCITE</b>	<b>56.039,93</b>

### STATO PATRIMONIALE 2002

ATTIVO	Euro
<b>IMMOBILIZZAZIONI</b>	
Immob. Immateriali	880,04
Immob. Materiali:	
ATTREZZ. UFFICIO	13.766,73
ATTREZZ. INF 1 MIL	1.646,15
ATTREZZ. MANIFEST	624,65
FDO AMM BENI IMM	-880,04
FDO AMM ATTR UFF	-13.766,73
FDO AMM ATTR -1MIL	-1.646,15
FDO AMM ATTR MANIF.	-624,65
<b>GIACENZE FINALI</b>	
MATERIALE PUBBLICITARIO:	
MAGLIETTE, GADGET	444,00
<b>DISPONIBILITA' FINANZIARIE</b>	
CASSA	182,80
BANCA REG EUROP	51.342,67
BANCA REG EUROP	48.860,25
CC POSTALE	11.794,87
BANCO DI ROMA	4.553,79
BANCA CARIGE	17.708,04
<b>CREDITI</b>	
DEPOSITO CAUZIONALE	1.587,20
ANTICIPI IRAP	
<b>TOTALE</b>	<b>136.473,62</b>
<b>PASSIVO</b>	<b>Euro</b>
Saldi attivi es. precedenti	87.094,07
Risultato esercizio 2002	49.379,55
<b>TOTALE</b>	<b>136.473,62</b>

RISULTATO ESERCIZIO 49.379,55

TOTALE A PAREGGIO 105.419,48



## Gli appartamenti: come prenotarli

A Genova, l'AMRI è riuscita ad affittare due appartamenti nelle vicinanze (5 minuti a piedi) dell'ospedale "G.Gaslini". I locali sono a disposizione dei ge-

nitatori che vengono da lontano, facendone richiesta alla nostra segreteria con un certo anticipo. Data la grande richiesta,



sarà data preferenza a coloro che devono fermarsi per periodi più lunghi (almeno tre notti).

E' importante la collaborazione di tutti per una migliore gestione dei locali.

La prenotazione deve avvenire, tramite fax, almeno una settimana prima del soggiorno, al numero 010-3074387.

Pensiamo così di offrire, nel modo più ottimale possibile, un servizio preziosissimo e un punto di riferimento importante per tutti coloro che arrivano da fuori Genova.

Nella cartina si trova l'ubicazione degli appartamenti.

Il nuovo appartamento si trova al 5° piano dello stesso condominio e può ospitare contemporaneamente due nuclei familiari in quanto è provvisto di due camere completamente autonome, bagno e cucina in comune.



## Elenco delle iniziative realizzate

**Convegno UNIAMO- Venezia**  
31 agosto/1 settembre 2002  
"Malattie rare e farmaci orfani"

**ABILITY-TECN HELP** 8-9-10  
novembre 2002 Fiera di Torino

Corso di sensibilizzazione e formazione alla cultura della mutualità "Gruppi di auto-aiuto e problematiche dell'età evolutiva",  
**Genova** 13-14 dicembre 2002

1° Torneo di Bridge e Burraco

"AMRI" 2002 presso il **Circolo Magistrati della Corte dei Conti a Roma** il 16 Dicembre 2002

Convegno **CELIVO** sul **Bilancio Sociale** 5 aprile 2003, Genova

"Elevazione musicale" **Concerto a favore di AMRI, Cremona**, Chiesa di S. Abbondio, 4 maggio 2003

**Festa del Sorriso** 14 giugno '03

ore 20:30 presso il Circolo Universitario Cavese (Villa Comunale **Cava dei Tirreni**)

**Convegno sulle malattie reumatiche infantili** Domenica 15 giugno ore 10:00 presso il Circolo Universitario Cavese (Villa Comunale **Cava dei Tirreni**)

Sarà presente **Valeria Monetti**.

Partecipazione ai **Tavoli della Salute del Patto di Eugenia del Comune di Genova**

*"... vorremmo creare più servizi e sempre più risposte ai bisogni che ci vengono espressi..."*

## Partecipazione di AMRI alla Federazione UNIAMO

Abbiamo aderito alla Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO, che sentiamo molto in sintonia con i nostri stessi obiettivi. Ricordiamo la prima giornata di sensibilizzazione delle malattie rare e dei farmaci orfani che si è svolta a Venezia nel settembre scorso. Il ruolo delle varie associazioni che hanno aderito alla Federazione è importante, uno degli obiettivi comuni è consentire di creare un fondo nazionale per la cura, l'assistenza e lo

sviluppo dei farmaci orfani., farmaci potenzialmente utili per trattare una malattia ma che, non avendo molto mercato, le case farmaceutiche non hanno interesse economico a produrre. Sono molte e articolate le attività in cantiere che vanno dall'organizzazione dell'assemblea straordinaria, al costante contatto con i parlamentari che stanno portando avanti il disegno di legge per recepire, anche in Italia, le norme eu-

ropee in materia di malattie rare, alla stesura di un protocollo d'intesa con Farmaindustria per avere un finanziamento per la costruzione del sito internet di Uniamo, all'implementazione di un data base dove riportare tutte le domande e le relative risposte che arrivano alla federazione riguardanti le patologie, alla partecipazione ai convegni ed alle assemblee di Eurordis (ente europeo delle associazioni delle malattie rare)



# AMRI

c/o Pediatria II  
Istituto Gaslini  
Largo Gaslini  
16147 GENOVA

Tel.: 010-3071553  
Cell: 333-1471438  
Fax: 010-3074387

E-mail: [assamri@tin.it](mailto:assamri@tin.it)



Prodotto e distribuito con il contributo dell'Associazione per i genitori  
www.assamri.it



Visitate anche i siti  
(contengono informazioni  
utilissime per i genitori):  
[www.iss.it](http://www.iss.it)  
[www.handylex.org/schede](http://www.handylex.org/schede)  
[www.agenziaentrate.it](http://www.agenziaentrate.it)

Per chi decidesse di aiutare l'Associazione con una donazione, sono disponibili i conti corrente bancari:  
**ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI**  
C.C. n.531480 BANCA CARIGE  
AG.58/138 Genova  
Coordinate Bancarie ABI 6175/  
CAB 01583  
oppure  
C.C. n.651702/13 Banca di Roma di Cava dei Tirreni - ABI  
3002 CAB 76170

o il conto corrente postale:  
**ASSOCIAZIONE PER LE MALATTIE REUMATICHE INFANTILI**  
C.C. Postale n. 11704277

**Codice Fiscale AMRI:**  
**96018220184**

## Attraverso "Il Secolo XIX" l'AMRI si fa conoscere...

Sul quotidiano in edicola martedì 20 maggio 2003 è stata pubblicato un articolo informativo sull'AMRI che vogliamo portare a conoscenza di tutti voi:

*L'A.M.R.I. è nata nel 1992 presso il Policlinico S. Matteo di Pavia da un gruppo promotore composto da genitori e medici. Dal giugno 2002 opera presso l'Istituto GIANNINA GASLINI di Genova, a seguito del trasferimento del Prof. Martini attuale responsabile di Pediatria II e III. Gli obiettivi dell'Associazione sono:*

- 1) **Sostegno alle famiglie** provenienti dalle varie regioni d'Italia mirato a fornire assistenza sociale ai genitori dei ricoverati ed aiuto economico per sostenere viaggi, visite di controllo, pagamento di farmaci non contemplati nell'esonazione per patologie, ecc.;
- 2) **Gestione di 2 appartamenti** siti vicino al Gaslini che servono ad ospitare i genitori dei piccoli pazienti che sono ricoverati per lunghi periodi evitando loro ricerche di alloggi spesso non adeguati e assai costosi;
- 3) **Sensibilizzazione** dell'opinione pubblica ed organizzazione di incontri, convegni, appuntamenti che abbiano come scopo quello di divulgare la conoscenza delle malattie reumatiche e raccogliere fondi.
- 4) **Divulgazione di manuali** ad uso di genitori e medici di base:
  - a. Libretto sugli esercizi di fisioterapia da eseguire a casa
  - b. Manuale per le famiglie sulla classificazione delle varie malattie con le leggi di sostegno e tutela
  - c. Manuale sulle Diete indicate per le patologie croniche (in preparazione)
- 5) **Borse di studio** per una fisioterapista di reparto per seguire direttamente i bambini ricoverati e per una psicologa di reparto

Tutti questi obiettivi si collegano alla ricerca scientifica dei medici del reparto di Pediatria II, che, anche attraverso "PRINTO" (Pediatric Rheumatology International Trial Organization) primo network che coordina la ricerca di 39 paesi europei ed americani i medici, possono valutare gli effetti dei medicinali per la cura delle malattie reumatiche che affliggono i bambini.

AMRI aderisce inoltre alla **FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE "UNIAMO"** che ha tra gli obiettivi quello di creare un fondo per la cura e lo sviluppo dei farmaci "orfani", farmaci potenzialmente utili per curare una malattia ma che non avendo molto mercato le case farmaceutiche non hanno interesse economico a produrre.

**Valeria Monetti**, dopo i recenti successi televisivi e teatrali ("Sette Spose per Sette Fratelli" di Raffaele Paganini), è diventata la testimonia dell'AMRI, partecipando, con la semplicità e la simpatia che la contraddistinguono, alle iniziative in corso.

## Partecipazione di AMRI a Convegni:

**Genova, 7 giugno 2003: La terapia del LES nell'adulto e nel bambino: necessità del medico ed esigenze del paziente**  
**Verona, 27 settembre 2003: Prospettive di cura e qualità della vita nelle malattie reumatiche**

E' sempre stata una delle nostre caratteristiche l'essere presente in tutte le organizzazioni di volontariato per poter scambiare proficuamente le esperienze e crescere insieme all'intero movimento del volontariato. E' questa un'esigenza, un'esperienza e una scelta anche se comporta un indubbio impiego di tempo e di impegno personale al pari del volontariato svolto in ospedale.

Dobbiamo quindi garantire la presenza dell'associazione nei vari organismi di volontariato a diversi livelli quali: Centro

servizi per il volontariato, incontri a livello provinciale, comunale e regionale e a livello scolastico. Stiamo inoltre collaborando con i Leo per la sensibilizzazione in ambito scolastico delle problematiche relative alle malattie croniche rare che spesso rappresentano un problema da parte del personale docente e non. I Leo stanno completando un'indagine sulla conoscenza delle malattie reumatiche presso gli insegnanti che sarà poi oggetto di riflessione e studio da parte dei me-

dici e dell'associazione per presentare all'istituzione scolastica il lavoro fatto e le proposte che sono emerse.

## Fisioterapia per la reumatologia pediatrica

La fisioterapista Ambra Schivo è a disposizione per consulenze telefoniche il Lunedì, il Mercoledì e il Venerdì dalle ore 13:00 alle 14:00 al numero 333-1471438 oppure via e-mail all'indirizzo [assamri@tin.it](mailto:assamri@tin.it)